



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU

*Uuden edellä*

# Sydänsarkoidoosipotilaan kokemuksia hoidosta

---

Toppila, Elisa

2013, Laurea Otaniemi

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Otaniemi

## Sydänsarkoidoosipotilaan kokemuksia hoidosta

Elisa Toppila  
Klininen asiantuntija  
Opinnäytetyö  
Joulukuu 2013

Elisa Toppila

**Sydänsarkoidoosipotilaan kokemuksia hoidosta**

Vuosi	2013	Sivumäärä	107
-------	------	-----------	-----

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata sydänsarkoidoosia sairastavan potilaan kokemuksia hoidosta ennen ja jälkeen sairauden diagnosoimisen. Lisäksi tehtävänä oli kuvata sydänsarkoidoosipotilaan merkitysverkosto. Tutkimus oli laadullinen ja toteutettiin avointa haastattelumenetelmää käyttäen. Tutkimuksen kohdejoukoksi valikoitui 17 sydänsarkoidoosia sairastavaa potilasta, joista 15 oli naista ja kaksi miestä. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysimenetelmällä.

Sydänsarkoidoosiin sairastuminen koettiin raskaaksi ja yllättäväksi rajujen alkuaireiden ja sairauden tuntemattomuuden vuoksi. Sairauden diagnosoiminen kesti joillakin kuukausia jopa vuosia. Sydänsarkoidoosipotilaista tyytyväisimpiä olivat ne, joille lääkäri oli kertonut sairauden diagnosoimisesta. Tyytymättömiä olivat ne, jotka eivät tienneet sairauden diagnosoimisesta kotiutuessaan tai olivat saaneet tiedon sairastumisesta puhelimen välityksellä.

Sydänsarkoidoosipotilailla ei ollut riittävästi tietoa hoidosta diagnosoimisen jälkeen. Tietoa haluttiin saada sairauden kulusta, sairauden vaikutuksista päivittäiseen elämään ja työkykyyn, lääkehoidosta sekä tahdistinhoidosta. Potilaat, joilla oli sama lääkäri alusta asti ja potilaat, joiden hoito oli keskitetty sydänsarkoidoosipotilaiden omalle lääkärille, olivat tyytyväisimpiä hoitoon. Jatkuvaa yhteyden saamista lääkäriin pidettiin tärkeänä ja vertaistuen merkitystä korostettiin.

Sairaudella koettiin olevan merkitystä päivittäiseen elämään ja työkykyyn. Sairastumisen alkuvaihe koettiin vaikeaksi, koska siihen liittyi paljon epätietoisuutta. Oli opeteltava uudenlainen itselle sopiva elämäntyyli. Oli opeteltava oman jaksamisen rajat päivittäisessä elämässä, työssä ja vapaa-aikana. Lääke- ja tahdistinhoito olivat uusia asioita. Kortisonihoito aiheutti sivuvaikutuksia lähes kaikilla. Osalla potilasta oli vaikeuksia pysyä toisten kävelyvauhdissa normaalissa askareissa kuten kaupassa asioidessaan. Vain muutama potilas otti esille sen, että he jaksivat harrastaa samalla tavalla kuin ennen ja jotkut pystyivät jatkamaan työelämässä.

Sydänsarkoidoosipotilaiden mukaan sairautta voitiin parhaiten hoitaa hoitoa keskitämällä. Sairaudenhoidosta toivottiin saatavan riittävästi tietoa jo heti sairauden alkuvaiheessa. Lisäksi toivottiin, että henkistä jaksamista seurattaisiin ja psykiatrista tukea tarjottaisiin heti kun siihen on tarvetta.

Asiasanat: Sydänsarkoidoosi, sarkoidoosi, sydänsairaus, krooninen sairaus, harvinainen sairaus, potilaan kokemus, hoito, psykososiaalinen, elämänlaatu, kommunikaatio

Elisa Toppila

**Cardiac sarcoidosis patient's experience of nursing**

Year

2013

Pages

107

The purpose of this thesis was to describe cardiac sarcoidosis patient's experience of the treatment before and after diagnosis. In addition, the study was to describe what a network of the meaning of the patient is. The study was qualitative and the data collection was conducted in an open interview method. The target was selected as a set of 17 cardiac sarcoidosis patients, of whom 15 were women and two men. The data were analyzed by inductive content analysis.

Cardiac sarcoidosis illness was considered hard and fierce surprising because of the early symptoms of the disease, and because of the obscurity of it. Diagnosis of the illness had lasted for some patients up to a month and for years. Those patients, to whom the doctor had told about the diagnosis of the disease, were satisfied. Some of patients were not satisfied because they were not aware of the disease diagnosis with they were discharged, or because they were informed of the disease on the phone.

The experiences of cardiac sarcoidosis patients were that they did not have enough information about the treatment of disease. There was a wish to get more information the about the course of the illness, the effects of the disease to daily life and to capacity for work, the medical treatment, and the pacemaker care. Patients with the same doctor from the beginning, and patients whose treatment was centered on the doctor from the beginning, and patients whose treatment was centered on the doctor of Cardiac sarcoidosis were more satisfied with their care. The continuous communication to the doctor was considered important. The meaning of peer support was emphasized.

The disease was considered relevant in daily life and the ability to work. The early stage of illness was rough, because there was a lot of unawareness. It was to learn a new sort of individual lifestyle along with the disease. It was to learn to cope again in the personal daily life, at work and during leisure time. A large number of drugs and pacemaker therapy were new things to the patients. The course of cortisone caused the side effects to almost all of them. Some of the patients had difficulties in keeping up with others within the normal chores such as shopping. Only few patients brought up the issue that they endured to do and work as before.

According to the patients, the disease could be best taken care of by centralizing the management of treatment. Treatment of the disease was hoped to provide an adequate information from the very beginning of the disease. In addition, it was hoped that the coping of mental health would be monitored, and psychiatric support would be offered already in the early stages of the disease.

**Keywords:** cardiac sarcoidosis, sarcoidosis, heart disease, chronic disease, rare disease, patient's experience, treatment, psychosocial, quality of life, communication

## Sisällys

<b>1 JOHDANTO .....</b>	<b>7</b>
<b>2 OPINNÄYTETYÖN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....</b>	<b>8</b>
2.1 SYDÄNSARKOIDOOSI .....	9
2.1.1 Sydänsarkoidoosin oireet.....	10
2.1.2 Sydänsarkoidoosin diagnosoiminen .....	10
2.1.3 Sydänsarkoidoosin hoito ja seuranta.....	12
2.2 SAIRAUDENHOIDOSTA TIEDON SAAMINEN .....	14
2.3 SAIRAUESTA TIEDON SAAMINEN .....	16
2.4 POTILAIEN KOKEMUKSIA SYDÄNSAIRAUDEN HOIDOSTA .....	17
2.5 ELÄMÄ HARVINAISEN SAIRAUDEN KANSSA .....	20
2.6 ELÄMÄNLAATU JA SARKOIDOOSI .....	21
2.7 POTILAIEN KOKEMUKSIA TAHDISTINHOIDOSTA.....	22
2.8 SOSIAALINEN VERKOSTO .....	23
<b>3 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....</b>	<b>25</b>
<b>4 OPINNÄYTETYÖN EMPIIRINEN TOTEUTTAMINEN .....</b>	<b>25</b>
4.1 TUTKIMUKSEN SYNTY JA TAUSTA .....	25
4.2 AINEISTON KERUU .....	26
4.3 AINEISTON ANALYSIMENTELMÄ .....	29
<b>5 TULOKSET .....</b>	<b>33</b>
5.1 KOKEMUKSET HOIDOSTA ENNEN SAIRAUDEN DIAGNOSOIMISTA .....	33
5.1.1 Sairauden alkuoireet.....	33
5.1.2 Sydänsarkoidoosin diagnosoiminen .....	36
5.1.3 Sairaudesta tiedon saaminen.....	40
5.1.4 Kokemuksia sairastumisesta .....	43
5.1.5 Kokemuksia hoidosta.....	46
5.2 KOKEMUKSET HOIDOSTA SAIRAUDEN DIAGNOSOIMISEN JÄLKEEN .....	55
5.2.1 Sairaushoidosta tiedon saaminen .....	55
5.2.2 Lääkehoito .....	61
5.2.4 Tahdistinhoito .....	63
5.2.5 Hoidon seuranta ja jatkuvuus .....	65
5.3 SAIRAUDEN MERKITYS.....	72
5.3.1 Päivittäinen elämä .....	72
5.3.2 Työkyky. ....	74
5.3.3 Sosiaalinen verkosto .....	75
5.3.4 Harrastukset .....	77
5.3.5 Sairauteen sopeutuminen.....	78
5.4 MITEN SAIRAUTTA VOIDAAN PARHAITEN HOITAA? .....	82
5.4.1 Hoitohenkilökunta.....	82
5.4.2 Sosiaalinen verkosto.....	84
5.4.3 Hoidon keskittäminen ja terveydentilan seuranta .....	86
5.4.4 Sairauden itsehoito.....	88
5.4.5 Yhteenveto keskeisistä tutkimustuloksista .....	93
<b>6 POHDINTA .....</b>	<b>95</b>
6.1 Eettinen tarkastelu .....	98
6.2 Tutkimuksen luotettavuus.....	99
6.3 Tulosten hyödyntäminen .....	100

<i>6.4 Jatkotutkimushaasteet .....</i>	<i>101</i>
<b>LÄHTEET .....</b>	<b>102</b>
LIITE 1 TUTKIMUSLUPA-ANOMUS .....	105
LIITE 2 SAATEKIRJE TIEDONANTAJILLE .....	106
LIITE 3 SUOSTUMUSLOMAKE TIEDONANTAJILLE .....	107

## 1 Johdanto

Sarkoidoosi on elimiä vaurioittava tulehduksellinen monielinsairaus. Sarkoidoosia voi esiintyä monessa elimessä tai vain yhdessä elimessä. Arvioiden mukaan noin puolella sydänsarkoidoosipotilaista ei ole merkkejä sarkoidoosista muualla elimissä kuin sydämessä. Suomessa sarkoidoosia esiintyy eniten keuhkoissa. Sydänsarkoidoosi on harvinainen ja vaikea sydälihaksen tulehduksellinen sairaus, joka voi ilmetä sydämen toiminnallisena ja myöhemmin rakenteellisena häiriönä. Yleensä se ilmenee sydämen eteis-kammiokatkoksenä, kammiotakykardiona tai sydämen vajaatoimintana tai näiden kaikkien yhdistelmänä. (Kandolin, Lehtonen, Schildt, Graner, Salmenkivi-Ahonen, Karhumäki, Kupari 2009, 2344; Pietinalho 2006, 2101-2010.) Vaikka sydänsarkoidoosi on sairautena tunnettu jo yli 100 vuotta, etiologia vaikuttaa yhä tunte mattomalta (Page 2008, 252- 257). Sarkoidoosi on nuorten ja keski-ikäisten sairaus. Sarkoidoosia esiintyy enemmän naisilla kuin miehillä. Esimerkiksi Japanissa ja Skandinaviassa, jossa sairauden tiedetään olevan yleisempi, sairautta esiintyy 25 - 40 - vuotiailla naisilla. Toinen esiintyvyyshuippu on yli 50 - vuotiailla naisilla. (Nunes, Bouvry, Soler & Valeyry 2007, 2.)

Sydänsarkoidoosipotilaiden hoitokokemuksista ei ole tehty aikaisemmin tutkimuksia. Mielenkiintoni kohdistuminen sydänpotilaiden hoitoon, tutkimusaiheen tarpeellisuus ja aiemmin todetut haasteet sydänsarkoidoosin hoitoa koskevissa avoimissa kysymyksissä ovat vaikuttaneet aihevalintaani. Harvinaisiin sydänsairauksiin kuuluvan sydänsarkoidoosin diagnosoiminen on uusimpienkin tutkimusten mukaan vaikeaa (Mantini, Williams, Stewart, Rubinsztain & Kacharava 2012, 410). Tämän vuoksi on tärkeää tuntea sydänsarkoidoosipotilaiden kokemuksia sairauden hoidosta. Pagen (2008, 255- 257) mukaan sarkoidoosiin sairastuminen aiheuttaa toimintakyvyn muutoksia. Sydänsarkoidoosin merkityksestä toimintakykyyn ei ole tehty aikaisempia laadullisia tutkimuksia potilaiden näkökulmasta.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sydänsarkoidoosia sairastavan potilaan kokemuksia hoidosta ennen sairauden diagnosoimista ja sairauden diagnosoimisen jälkeen. Lisäksi on tarkoitus kuvata sydänsarkoidoosipotilaan merkitysverkostoa. Tavoitteena on tuottaa uutta tietoa sydänsarkoidoosin hoidosta potilaiden itsensä kertomana sydänsarkoidoosin hoidon kehittämiseksi. Tutkimus on kvalitatiivinen ja aineistonkeruumenetelmänä on avoin haastattelumenetelemä. Tutkimusaineisto analysoidaan induktiivista sisällönanalyysimenetelmää käyttäen. Tutkimustehtävät ovat seuraavat: 1. Millaisena sydänsarkoidoosipotilas kokee hoidon ennen sairauden diagnosoimista? 2. Millaisena sydänsarkoidoosipotilas kokee hoidon sairauden diagnosoimista?

misen jälkeen? 3. Millainen on sydänsarkoidoosipotilaan kokemusta kuvaava merkitysverkosto?

Tutkimus toteutetaan osana laajempaa (2007- 2013) meneillään olevaa sydänhanketta, jonka tavoitteena on kehittää työikäisen sydänpotilaan ja hänen perheensä sekä hoidonantajan ohjaamista. Hankkeen nimi on ”Työikäisen sydänpotilaan ja hänen perheensä sekä hoidonantajan ohjaaminen”. Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Suomen Sydänliitto ry:n kanssa. Tutkimuksen kohdejoukkona ovat sydänsarkoidoosia sairastavat potilaat. Tutkimukseen osallistuu 17 sydänsarkoidoosia sairastavaa potilasta, joista 15 on naisia ja 2 miestä.

## 2 Opinnäytetyön teoreettiset lähtökohdat

Sydänsarkoidoosipotilaiden hoidon laadusta ei ole aiemmin tehty tutkimuksia. PubMed- ja Chinal- tietokannoista haettuna hakusanoilla *cardiac sarcoidosis and work ability* ei löydy aikaisempia tutkimuksia. Tutkimuksen aihe, tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät ohjasivat tämän opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen muodostamista. Tämän tutkimuksen tulokset toimivatkin ”väljänä” teoreettisena viitekehyksenä, kuten Tuomi ja Sarajärvi asian ilmaisevat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.)

Tähän opinnäytetyöhön haettujen tietojen keskeiset käsitteet olivat *cardiac sarcoidosis, sarcoidosis, heart disease, chronic disease, rare disease, experience of patient, treatment, psychosocial, quality of life, communication*.

Opinnäytetyön teoriaosuudessa käsitellään tuloksissa esiintyviä keskeisiä teemoja, joita olivat; sydänsarkoidoosin diagnosoiminen ja hoito, sairaudesta tiedon saaminen, potilaiden kokemukset sydänsairauksien, kroonisten sairauksien ja harvinaisten sairauksien hoidosta. Seuraavalla sivulla olevassa taulukossa 1 on kuvattuna tämän opinnäytetyön tiedonhakuprosessia.



Taulukko 1. Tiedonhakuprosessi.

Tietokanta	Hakusana	Haun rajaus	Hakutulokset	Sisällön perusteella
Chinal	cardiac sarcoidosis, sarcoidosis	last ten years, English language, Reviewed	254 artikkelia	sydänsarkoidoosin hoitoa käsittelevät artikkelit, uusimmat katsausartikkelit
Chinal	cardiac sarcoidosis and experience of patient	last ten years	0 tulosta	⇒ ei aiempia tutkimuksia
PubMed	heart, prognosis, communication, qualitative research	last ten years	9 tulosta	1 tutkimusartikkeli, käsihaulla sisällysluettelosta valittu 2 artikkelia, => tutkimusartikkelia
Chinal	Sarcoidosis, quality of life, health	2003- 2013 English language	37 tulosta	5 tutkimusartikkelia
Chinal	("chronic diseases*" OR "heart diseases*") AND (experience*OR psychosocial*)	2003- 2013 English language Research article Peer Reviewed	59 tulosta	8 tutkimusartikkelia
Käsihaku	Aihealueelta: Heart disease, experience, qualitative, treatment,	Suomalaiset väitöskirjat	4 tulosta	3 väitöskirjaa

## 2.1 Sydänsarkoidoosi

Nunesin ym. (2007, 1-8) mukaan sarkoidoosilla on useita ilmenemismuotoja kuten sydän-, neuro-, silmä-, munuais-, ja keuhkosarkoidoosit. Sarkoidoosi on kaikkialla maailmassa tuntemattomasta syystä esiintyvä tulehduksellinen monielinsairaus, johon kuuluu lisääntynyt soluvälitteinen immuunivaste ja otaksuttu altistuminen tuntemattomalle ympäristötekijälle. Vaikka sarkoidoosin aiheuttaja on tuntematon, nykykäsityksen mukaan sairauden puhkeaminen edellyttää sekä ulkopuolista laukaistavaa että antigeenia ja taipumusta sairauteen. Sarkoidoosi on elimiä vaurioittava ja voi tehdä tulehduksesta eli granuloomia eri puolelle elimistöä. Yleisimpiä sarkoidoosin oireita ovat yskä, hengenahdistus, kyhmyruusu ja nivelturvotus sekä ihotai silmäoireet. (Doughan & William 2006, 282; Kim, Judson, Donnino, Gold, Cooper, Prystowsky & Prystowsky 2009, 157; Pietinalho 2006, 2101- 2102; Kandolin 2009, 2344- 2345.)

Sarkoidoosi on hieman yleisempi nuorilla aikuisilla ja naisilla. Sarkoidoosin esiintymisessä on eroja eri kansallisuuksien ja rodullisten ryhmien välillä. Sarkoidoosia esiintyy kaikkialla maailmassa, mutta eniten mustien alle 40 -vuotiaiden naisten keskuudessa. (Pietinalho 2006, 2101- 2102; Doughan & Williams 2006, 282.) Sydänsarkoidoosia on enemmän Japanissa, yleensä yli 50 -vuotiailla naisilla, kuin Euroopassa ja Amerikassa. (Nunes ym. 2007,4.) Japanissa sydänsarkoidoosi on yleistä ja monesti kuolinsyy. (Doughan & William 2006, 282; Handa, Nagai, Ueda, Chin, Ito, Watanabe, Tanizawa, Tamaya, Mishima & Izumi 2010, 27- 35.)

### 2.1.1 Sydänsarkoidoosin oireet

Sydänsarkoidoosin saattaa laukaista Doughanin ja Williamsin (2006, 282) mukaan infektiot tai ympäristötekijät. Sydänsarkoidoosi on sydänlihaksen vaikea tulehduksellinen sairaus, joka voi ilmetä sydämen toiminnallisena ja myöhemmin sydämen rakenteellisena häiriönä. Yleensä se ilmenee sydämen eteis-kammiokatkoksenä, kammiotakykardioiden tai sydämen vajaatoimintana tai näiden kaikkien yhdistelmänä. (Kandolin ym. 2009, 2344). Totaaliblokki on yleisin löydös sydänsarkoidoosipotilailla, totaaliblokkeja on raportoitu 20 - 30 % potilaista, joilla on kliinisesti todettu sydänsarkoidoosi. Kammioperäisten rytmihäiriöiden takykardioiden esiintyvyys on 23 % sydänsarkoidoosipotilaista. Sydänlihaksen aktiivinen granulomatoottinen tulehdus tai parantuneeseen tulehdukseen liittyvä sidekudosarpi voi aiheuttaa rytmihäiriöitä tai sydämen vajaatoimintaa. Sydänsarkoidoosin oireena voi esiintyä eteisvärinä, mutta se ei ole niin yleinen kuin muut oireet. Muita kliinisiä oireita ovat rintakipu, sydämensähköisen käyrän toiminnan muutokset, jotka saattavat muistuttaa sydäninfarktin oireita, sydänpussin epänormaalista toimintaa, kuten nesteen kertymistä sydänpussiin. (Doughan & William 2006, 282- 288.)

Sydänsarkoidoosin tiedetään olevan vakava sairaus ja varhaisen diagnosoimisen ja nopean systeemisen hoidon tavoitteena onkin estää taudin eteneminen. Aikaisempien tutkimusten mukaan sydänsarkoidoosin varhainen diagnosointi ja nopea ja systeeminen hoito ovat edelleen tärkeitä. (Chapelon-Abrie, 2012, e317.) Pitkälle edenneessä sydänsarkoidoosissa oireena on sydämen vajaatoiminnan paheneminen. Erityisen huono ennuste on heikentynyt suorituskyky (NYHA), vasemman kammion laajentuma ja kammiotakykardia. Huonompi tilanne on, jos on molemmat vasemman kammion laajentuma ja NYHA-luokka on huono eli sydämen vajaatoiminta on vaikea-asteinen. (Doughan & William 2006, 282 - 288.)

### 2.1.2 Sydänsarkoidoosin diagnosoiminen

Kandolinin ym. (2009, 2345) mukaan sydänsarkoidoosin diagnosoiminen on vaativaa, koska oireet ovat epäspesifisiä ja diagnostisten menetelmien herkkyyks huono. Kirjallisuudessa on käytetty vaihtelevia sydänsarkoidoosin kriteereitä ja sen vuoksi eri julkaisujen tutkimusten tulosten arvioiminen voi olla vaikeaa. Tavoitteena on aina

histologinen löydös sydänlihaksesta. Sydänlihasbiopsian herkkyys on huono, joten normaali löydös sydänlihasbiopsiassa ei sulje pois sydänsarkoidoosia. Yleensä sydänsarkoidoosidiagnoosiepäily perustuukin oireisiin, rytmihäiriöihin ja sydämen kaikukuvaukslöydöksiin. (Kandolin ym. 2009, 2345.) Sydänsarkoidoosin diagnosoimisessa hyödyllisiä työkaluja ovat sydämen monitoriseuranta, sydämen holterointitutkimus, MRI- ja PET-kuvantamismenetelmät sekä sydänlihasbiopsia. (Nunes ym. 2007, 4.) Sydänsarkoidoosin lokalisointi tutkimuksella on vaikeaa, koska kliiniset sähköiset merkit ovat hajanaisia ja koska sydämeen tunkeutuminen on vaikeaa. (Chapelon-Abrie, 2012, e317.)

Nunesin ym. (2007, 4) mukaan sydänsarkoidoosidiagnoosi perustuu useampiin todisteisiin: (i) Todisteet sarkoidoosista, (ii) sydämen epänormaalit sarkoidoosiin sopivat löydökset, (iii) muun sydänsairauden poissulkeminen. Kandolinin ym. mukaan ”käytännön työn kannalta käyttökelpoinen tapa on pitää tautia sydänsarkoidoosina, jos sydänlihasbiopsiassa todetaan sarkoidoosiin sopiva löydös tai potilaalla on todettu sarkoidoosi muussa kudoksessa ja hänelle ilmaantuu sydämen vajaatoiminta, täyskatkos tai kammiotakykardiaoireita ilman syytä” (2009, 2345). Myös Chapelon-Abrie (2012, e318-319) mukaan sydänsarkoidoosi voidaan määrittellä joko histologisen diagnoosin perusteella tai jos muualta elimistöstä on löytynyt sarkoidoosi ja kliiniset oireet viittaavat sarkoidoosiin sydämessä.

Kandolinin ym. mukaan ”ei ole käytettävissä veren plasmasta mitattavaa merkkiainetta, josta olisi merkittävää käytännön hyötyä sydänsarkoidoosin diagnostiikassa” (2009, 2345). Tavanomaisten merkkiaineiden pitoisuudet ovat yleensä normaalit. (Kandolin ym. 2009, 2345.) Handan ym. (2010, 27- 35) tutkimuksen tulokset osoittavat, että sydämen toimintaa mittaavat NT-proBNP - pitoisuudet olivat huomattavasti koholla potilailla, joilla oli sydänsarkoidoosi. Eli tutkimuksessa vahvistettiin, että NT-proBNP on hyödyllinen tutkimus ja viittaa mahdolliseen sydänsarkoidoosiin.

Vaikka PET- ja MRI-sydämenkuvantamismenetelmissä herkkyudet ovat korkeita ja ne ovatkin parantaneet sydänsarkoidoosin diagnosointia huomattavasti, huolimatta näistä menetelmistä sydänsarkoidoosin diagnosoiminen on edelleen vaikeaa. (Soejima, Yada & Hammil 2009, 583.) Kandolinin ym. mukaan ”viimeaikainen kuvantamismenetelmien kehitys ja sydänlihasbiopsioiden yleistymisen ovat osoittaneet, että sydänsarkoidoosi on selvästi aiemmin oletettua yleisempi” (2009, 2349). Kandolin ym. (2009, 2349) pitävätkin sydänsarkoidoosin diagnoosin perustana valppaan kliinikon tekemää epäilyä. ”Suomessa HYKS:n kardiologian poliklinikkaan on perustettu tulehduksellinen sydänsairauksien vastaanotto sydänsarkoidoosipotilaiden diagnostiikan ja hoidon tarpeisiin” (Kandolin ym. 2009, 2349).

### 2.1.3 Sydänsarkoidoosin hoito ja seuranta

Sydänsarkoidoosia hoidetaan pitkäkestoisella kortisonihoidolla. Hoidon vähimmäiskesto on 12 kuukautta. Hyvänlaatuisimmissa tapauksissakin, jotka eivät vaadi hoitoa, hoidon jatkuvat seurannat ovat välttämättömiä. Joillakin sarkoidoosipotilailla saat-  
taa esiintyä toistuvia pahenemisvaiheita, jotka saattavat vaatia pitkäkestoista matala-annoksista kortisonihoitoa vuosien ajan. (Nunes ym. 2007, 1-8.)

Käytettävissä oleva tutkimustieto viittaa siihen, että suuriannoksinen glukokortikoidilääkitys estää sydänsarkoidoosin etenemistä. Lääkityksellä pyritään estämään sydämen systolisen toiminnan heikkeneminen. Kortikosteroideilla ei voida palauttaa eteis-kammiojohtumista tai estää kammiotakykardioita eikä myöskään parantaa ventrikulaarisia rytmihäiriöitä. (Kandolin ym. 2009, 2347; Doughan & William 2006, 287.)

Glukokortikoidihoidon kestoja ja annostuksia ei ole määritetty tutkimuksissa. Sarkoidoosi voi uusiutua glukokortikoidihoidon jälkeen, koska hoito rauhoittaa tulehduksen ei sen syytä. Tämän vuoksi vaikka tauti kliinisesti rauhoittuu, tulee potilaita seurata säännöllisesti. Yksilöllinen hoito taudin aktiivisuuden mukaan on tavoitteena, mutta sarkoidoosin tulehdusaktiivisuuden seuraamiseksi rutiinimenetelmiä ei ole käytössä. (Kandolin ym. 2009, 2347- 2348.) Tavallisesti hoito aloitetaan suuriannoksella 1-3 kuukauden prednisolonilääkityksellä, annoksin 60- 80 mg/vrk:ssa 1 mg/kg. Kortikosteroidihoidon vaikutusta pitäisi arvioida 2-3 kuukauden päästä ja jos hoidolla on saavutettu vastetta, kortisoniannosta pitäisi laskea 10- 15 mg:aan kuuden kuukauden ajan. Hoidon vastetta on seurattava jatkuvasti. (Doughans & William 2006, 287.) Kortisonihoito on sydänsarkoidoosipotilailla pitkäkestoinen, vuosikausia, jos ei koko loppuelämänkin hoito. (Chapelon-Abrie 2013, e325.)

Kortikostereoidihoidon tavoitteena on saavuttaa kuudessa kuukaudessa matala vuorokausiannos eli 10 mg/vrk:ssa. Matalin mahdollinen annos pitäisi arvioida taudin aktiivisuutta mittaavilla tutkimuksilla, koska kortisonilääkityksellä on sivuvaikutuksia, jotka vähentävät elämänlaatua. Taudin aktiivisuutta voidaan seurata MRI- ja PET-CT-kuvantamismenetelmillä. (Chapelon-Abrie 2013, e325.) Ellei glukokortikosteroideilla saavuteta riittävää vastetta arvioitaessa lääkkeen vaikutuksia ensimmäisen hoitojakson eli 2-3 kuukauden kuluttua tai haittavaikutukset estävät riittävän annoksen käytön, hoito täytyy vaihtaa. Muita hoitovaihtoehtoja ovat atsatiopriini, metotreksaatti ja syklosporiini, mutta näiden lääkkeiden tehosta oleva näyttö on vähäinen. (Doughan & William 2006, 286- 287; Kandolin 2009, 2348.) Vaikka on olemassa paljon

lääkkeitä, joita käytetään sarkoidoosin hoidossa, vain harvojen lääkkeiden käytöstä on olemassa todellista tutkimusnäyttöä. (Baugmann & Sellroos 2005, 491- 500.)

Kun sydänsarkoidoosin seurauksena on päässyt kehittymään rytmihäiriöitä ja sydämen vajaatoimintaa, tarvitaan oireen mukaista hoitoa. Täyskatkosta hoidetaan tahdistimella, koska se ei korjaannu glukokortikoidihoidolla. Toinen tavallinen oire on kammioarytmia, joka johtuu aktiivisesta tulehduksesta tai arpikudoksesta sydämessä. Sarkoidoosigranuloomat paranevat jättäen jälkeensä arpikudosta, josta johtuen sydänsarkoidoosissa rytmihäiriötaipumus on yleensä joko pysyvä tai etenevä. Rytmihäiriötahdistimen asennuksen aiheet ovat samat sydänsarkoidoosissa kuten kardio-myopatioissa. (Kandolin ym. 2009, 2348; Doughan & William 2006, 287.)

Laajalle edenneessä sydänlihaksen sarkoidoosissa kehittyy systolinen tai diastolinen sydämen vajaatoiminta. Sydänsarkoidoosissa vajaatoiminta voi kehittyä jopa vuosia ensimmäisen sydänsarkoidoosin oireen jälkeen. (Pietinalho 2006, 2101- 2102; Kandolin ym. 2009, 2344- 2345.) Huonon ennusteen merkkejä ovat vasemman kammion heikentynyt toiminta, pitkäkestoiset kammiotakykardiat ja heikko rasiuksensietokyky. Kortikosteroidilääkityksen tavoitteena on estää sydämen vajaatoiminnan kehittyminen, koska siinä vaiheessa ennuste on huono. Jos hoidoista huolimatta kehittyy vaikea sydämen vajaatoiminta, sydämensiirtoa pidetään käyttökelpoisena hoitomuotona. (Kandolin ym. 2009, 2348.) Sydämensiirrot ovat harvinaisia, mutta mahdollisia nuorten potilaiden kohdalla. (Kim ym. 2008, 18; Doughan & William 2006, 287.)

Koska sydänsarkoidoosissa tiedetään olevan äkkikuoleman ja sydämen vajaatoiminnan kehittymisen riski kortisonihoitoa ja tai muita lääkkeitä sekä kardiologisia hoitoja pidetään välttämättömänä. Monimenetelmällinen ja säännöllinen seuranta on tarpeellista. Sydämen tutkimuksia tulee toistaa kunnes tilanne on normalisoitunut ja vakautunut tilanne on saavutettu, ilman olemassa olevaa riskiä. Chapelon-Abricin (2012, e235) mukaan sydänsarkoidoosipotilaiden on vaikea ymmärtää taudin diagnosoimista, hoitoa ja sairauden kroonisuutta. Potilaita pitäisi rohkaista jatkamaan hoitoa niin kauan kuin se on tarpeen ja heidän ei tulisi jättää lääkahoitoa kesken oma-aloitteisesti. (Chapelon-Abric 2012, e325.)

Sarkoidoosin taudinkulku on polveileva ja siksi sitä ei voida ennustaa täysin. Säännöllinen potilaiden tilanteen seuranta ja yksilöllinen hoito taudin aktiivisuuden mukaan ovat välttämättömiä. Sarkoidoosin tulehduksen seuraamiseksi ei ole kuitenkaan olemassa olevia rutiinimenetelmiä. FDG-PET-kuvantamisella voidaan arvioida taudin aktiivisuutta sydämessä. Pitkään suurena pysyvää veren tronponiinipitoisuutta pidetään viittena jatkuvasta sydänlihastuhosta ja mahdollisesta aktiivisesta tulehduksesta.

ta sydämessä. Kuten Handa ym. (2010, 27- 35) mukaan, myös Kandolinin ym. (2009, 2348) mukaan natriureettisen peptidin pitoisuus veressä suurenee sydänsarkoidoosin aiheuttamassa vajaatoiminnassa, kuten muutoinkin sydämen vajaatoimintatilanteissa. Sydämen kaikukuvaustutkimus kertoo sydämen toiminnasta ja rakenteesta. Sydänsarkoidoosin aktivoitumisen varhaisena oireena saattavat olla tahdistinkynnyksen nopea nousu tai lisääntyneet tai muuttuneet kammioarytmiat. (Kandolin ym. 2009, 2349.)

## 2.2 Sairaushoidosta tiedon saaminen

Ruotsalainen (2006) on tehnyt tutkimuksen sisätautipotilaan hoidon laadusta potilaan näkökulmasta. Tulosten mukaan sydäninfarktin ohjausta tulee tehostaa täsmäohjauksen suuntaan ja painopiste siirtää kotonaoloaikaan. Ohjauksen lähtökohtana tulisi olla potilas ja hänen yksilölliset tiedon tarpeensa. Tiedon pitäisikin olla yksilöllisempää, potilaslähtöisempää suhteutettuna vielä potilaan elämäntilanteeseen. Tiedon pitäisi kattaa potilaan kannalta keskeiset tiedolliset sisältöalueet, joita olivat täsmätieto sairaudesta, sen syistä ja ennusteesta, lääkityksestä ja sen kestosta sekä oman toiminnan rajoista. Potilaat tarvitsevat täsmäohjausta myös terveyteen liittyvissä ongelmissa. Tietosisällön ohella pitäisi kiinnittää huomiota tiedon välittämistapaan ja ajankohtaan. Potilaan vointi ja hänen mahdollisuutensa osallistua aktiivisena toimijana omaan ohjaukseen olisi varmistettava. (Ruotsalainen 2006, 163- 165.)

Ruotsalaisen (2006) mukaan jotta hoidon sujuva eteneminen pystyttäisiin turvaamaan, tarvitaan hoitotyön klinisiä asiantuntijoita, joilla on vahva asiantuntemus sydän- ja verisuonisairauksia sairastavien potilaiden hoidosta ja erityisesti potilaiden ohjauksesta. Hänen mukaansa tiedon välittämisen systemaattisuutta lisäisi hoito- ja palvelukuvauksiin sisällytettävä suunnitelma potilaan ohjausprosessin etenemisestä, josta eri osapuolten tulisi olla tietoisia. Hoitohenkilökunnan tulisi tunnistaa potilaiden halu ja tapa osallistua hoitoon liittyvään päätöksentekoon ja tarjota heille mahdollisuuksia siihen. Hoidon alkuvaiheessa potilaille tulisi antaa riittävä selvitys tilanteesta ja sairaalassa ollessa mahdollisuus osallistua päätöksiin. (Ruotsalainen 2006, 163- 167.)

Tutkimuksen tulosten mukaan potilaiden sairaalahoidon jälkeistä kotonaoloaikaan luonnehtivat epävarmuus arjen jatkumisesta ja epätietoisuus terveydentilasta ja itsehoidosta. Erityisesti kotonaolovaiheessa pysyvän yhteyden terveydenhuoltohenkilökuntaan katsotaan edistävän potilaiden omaa hoitoa. Potilaan kotiuduttua sairaalasta tulisi luoda tukimuotoja, jotta potilaat eivät kokisi tulevaisuuttaan epävarmaksi ja olisi epätietoisia terveydestään ja sen hoidosta. (Ruotsalainen 2006, 165- 169.)

lireen (1999) on tutkinut epävarmuuden ilmiötä potilaan näkökulmasta. Tutkimukseen osallistui dialyysipotilaita, nivelreumapotilaita ja sydäninfarktipotilaita. Tutkimukseen osallistuneilla sydäninfarktipotilailla oli ollut henkeä uhkaava sydäninfarkti, johon he olivat saaneet liuotushoidon. Tulosten mukaan vastaajat pitivät tapahtuman tuntemattomuutta, oireiden epämääräisyyttä, taudin kulun ennustamattomuutta ja tiedon puutetta keskeisinä epävarmuuden syinä. Tuloksissa ilmeni, että enemmistö tutkimukseen osallistuneista oli sitä mieltä, että epävarmuudesta pitäisi päästä eroon. (liree 1999, 65.) lireen (1999) mukaan sydäninfarktipotilaiden avoimissa vastauksissa korostui selviytyminen, lähinnä asioiden uuteen tärkeysjärjestykseen laittaminen. Potilaiden vastauksissa todettiin, että elämä jatkuu päivän kerrallaan, mutta varovaisemmin kuin ennen sairastumista. Toisaalta vastauksissa kysyttiin, että ”miksi juuri minulle?” Potilaat totesivat sairastumisen jälkeen antavansa aiempaa enemmän arvoa elämälle. Sairauteen liittyvistä tuntemuksista vastauksissa mainittiin epävarmuus tulevaisuudesta, epätietoisuus sairauden kulusta, pelko asua yksin, pelko kivusta, harrastusten menettämisen pelko ja toisaalta myöskin toiveikkuus. (liree 1999, 75.)

Sairaudesta aiheutuvan epävarmuuden syntyyn olivat lireen (1999) mukaan yhteydessä seuraavat tekijät; potilaan sairastama tauti, potilaan sairauttaan koskevan tiedon määrä, masentuneisuus, hoitohenkilöstöltä saadun tiedon määrä ja hoitohenkilöstöltä saatu emotionaalinen tuki. Tulokset osoittivat että potilaiden masentuneisuus ja sairaudesta aiheutuva epävarmuuden synty olivat vahvasti yhteydessä toisiinsa. lireen tulosten mukaan hoitohenkilökunnalta saadun tiedon määrä ja emotionaalinen tuki olivat merkitsevästi yhteydessä sairaudesta aiheutuvan epävarmuuden syntyyn. (liree 1999, 60- 100.)

Lampi (2005) on tutkinut sydäninfarktia sairastaneiden miesten kokemuksia. Hänen mukaansa tietävää ja taitavaa osaajaa arvostettiin ja kunnioitettiin. Kohteliaasti, luontevasti ja tahdikkaasti käyttäytyvää lääkäriä kuvattiin huolehtivaksi, välittäväksi ja huolelliseksi. Taitavuus, tehokkuus ja sydäninfarktin ymmärrettävä selittäminen olivat osaavalle lääkärille luonteenomaisia piirteitä. Lisäksi potilaita rohkaisevan ja potilaista välittävän toiminnan ansioista potilaiden kokema ahdistuneisuus ja epävarmuus lievenivät. Osaamattomat hallitsivat heikosti sydäninfarktipotilaiden kokonaishoidon ja olivat tulosten mukaan usein myös kiireisiä. (Lampi 2005, 210.)

### 2.3 Sairaudesta tiedon saaminen

Artikkelit, joihin tässä luvussa viitataan, otettiin mukaan tutkimukseen, koska niissä käsitellään samoja teemoja kuin tutkimuksen tuloksissa; potilaiden ja hoitajien välistä kommunikaatiota ja tiedon saamista sairaudesta. Seuraavissa kappaleissa olevissa artikkeleissa käsitellään aihetta saattohoidon näkökulmasta sydämen vajaatoimintapotilailla, joten tietoja ei voida suoraan yleistää sydänsarkoidoosipotilaiden hoitoon.

Tutkimuksissa ilmeni, että potilaat toivoivat rehellistä ja avointa kommunikaatiota. Koettiin, että lääkärillä oli etuoikeus kertoa sairauden ennusteista potilaille. Potilaat toivoivat myös, että lääkäri aloittaisi keskustelun sairauden ennusteista jo samaan aikaan, kun sairauden diagnoosi saadaan. (Caldwell, Heather & Demers 2007, 791- 796.) Keskustelut saattohoitoon liittyvistä kysymyksistä suositeltiin käytävän terveydenhuollon ammattilaisen kanssa, jonka kanssa potilaalla oli vakiintunut suhde. Lisäksi myös toivottiin, että terveydenhuollon ammattilainen oli sitoutunut henkilökohtaisen hoidon jatkuvuuteen hoitoprosessin ajan. Tutkimus väittää, että oli sopimatonta terveydenhuollon ammattilaiselta sanoa tuntemattomalle potilaalle, että he eivät voi ennustaa, mitä tapahtuu seuraavaksi. Potilaat pitivät tärkeänä, että hoitohenkilökunta tuntee potilaan ja että lääkäriin voitaisiin luottaa. Tärkeänä pidettiin myös luottamusta hoitajaan, joka hoitaa sydämen vajaatoimintapotilasta. Vastauksissa korostettiin myös luottamuksellista suhdetta terveydenhuollon ammattilaisiin, ja että potilaalla olisi aina tarvittaessa mahdollisuus ottaa yhteyttä lääkäriin. Potilaat toivoivat vastauksissa myös, että joku kuuntelisi heidän pelkoja, ahdistusta ja ”höperyyttäkin”. (Strachan, Ross, Rocker, Dodek & Heyland 2009, 635-640.)

Vaikka potilaat odottavat, että lääkärit ottaisivat esille sairauden ennusteet ja vaikeat asiat sairauteen liittyen, eivät terveydenhuollon ammattilaiset kokoneet helpoksi asioiden esille ottamista. Terveydenhuollon ammattilaiset olivat epävarmoja siitä, miten keskustella epävarmoista sairauden ennusteista ja äkkikuoleman riskistä potilaalle, peläten aiheuttavansa ylimääräistä huolta potilaalle. Terveydenhuollon ammattilaiset odottivat välineitä saattohoidon kysymysten esiinnostamiselle. Näin ollen keskusteluja tapahtui harvoin. Käytännössä monet terveydenhuollon ammattilaiset kokivat, että heillä ei ollut tarvittavia viestintätaitoja näiden asioiden käsittelemiselle potilaiden kanssa. (Barclay, Momen, Case-Upton, Kuhn & Smith 2011, e49-e62.)

Potilaat toivoivat, että saattohoitoa koskevista asioista puhuttaisiin hienotunteisesti, rehellisesti ja että heillä olisi toistuvasti mahdollisuus puhua näistä asioista. Potilaat olivat huolissaan siitä, että he eivät voisi käsitellä tietoa huonovointisena ja pelkäävät esittää kysymyksiä, koska se laittaisi lääkärin epävarmaksi tehtävässään. Potilaat pelkäsivät, että lääkärit eivät halua puhua tai antaa puutteellisia tietoja. Vaikka on tapahtunut dramaattisia terapeutteja



kehitysaskeleita sydämen vajaatoiminnan hallinnassa, keskustelu saattohoidosta on edelleen vaikeaa lääkäreille ja potilaille. Terveystieteiden ammattilaisilla pitäisi olla herkkyyttä kuulostella, milloin potilas haluaa keskustella asioista. Asioita voisi ottaa esille tunnustellen potilaan halua keskustella asioista ja tietoa voisi antaa pienen määrän kerrallaan varmistaen, että potilas ymmärtää ja haluaa jatkaa keskustelua. (Barclay ym. 2011, e49-e62.)

Suurimpina mahdollisuuksina parantaa saattohoitoa sydämen vajaatoimintapotilaalla oli vähentää emotionaalista ja lääketieteellistä rasitusta perheessä, jossa oli riittävä suunnitelma perheen vastuista ja vapautuksista, tehokas oireiden lievitys ja mahdollisuus rehelliseen kommunikaatioon. Kolme tärkeintä asiaa tulosten mukaan olivat, hoitojen välttäminen, jos ei ollut toivoa paranemisesta, potilaan informoiminen lääkärin taholta ja perheen taakan välttäminen. Loppuelämän hoidon parantamisessa toivottiin, ettei perheellä olisi lääketieteellistä ja emotionaalista taakkaa kotona eli sydämen vajaatoimintapotilaalle olisi suunnitelma, että miten hänestä huolehdittaisiin hoidonantajan taholta. (Strachan ym. 2009, 635-640.) Rehellisen tiedon välittämistä sairauden tuomista haitoista, riskeistä ja hoidon tuomista hyödyistä haluttiin saada riittävästi tietoa. Oireiden helpottamiseksi olisi tärkeää, että hoitava lääkäri olisi potilaiden tiedossa ja saatavilla vastaamaan eteen tuleviin kysymyksiin ymmärrettävällä tavalla. Potilaat toivoivat myös, että sairaalassa olisi tiedot heidän sairauksistaan, jos he joutuisivat sairaalaan. (Strachan ym. 2009, 635- 640.)

## 2.4 Potilaiden kokemuksia sydänsairauden hoidosta

Sepelvaltimotautia sairastavien potilaiden kokemuksia kuvailevasta tutkimuksesta tuloksena löytyi kolme teemaa; hengenvaarallisen sairauden kokeminen, sepelvaltimotaudin selviytymisstrategiat ja käyttäytyminen avunpyytämistilanteessa. (Zhu, Wo, Wing & Hung Sit 2011, 476- 484.) Potilailla oli kuolemanpelkoa, koska he tiesivät, että sairauteen liittyi äkkikuoleman riski. Potilaiden päivittäisiin aktiviteetteihin liittyi väsymystä ja hengästymistä. Jotkut heistä kertoivat jättävänsä väliin päivittäisiä aktiviteetteja, koska he kokivat väsymystä ja epämurkavaa oloa. (Zhu ym. 2011, 479.)

Zhun ym. (2011) tekemässä tutkimuksessa useimmat osallistujat korostivat tiedon merkitystä sydämen kuntoutuksesta ja uusien infarkttien ennaltaehkäisemisestä. He halusivat tietää, miten he voisivat ehkäistä kunnon alenemista. He toivoivat, että terveydenhuollon ammattilaiset jakaisivat sellaista tietoa. Avunpyytämisessä haluttiin olla ns. omavaraista. Potilaat eivät halunneet aiheuttaa huolta perheen jäsenille. Esimerkiksi yksi potilas kertoi, ettei hän halunnut herättää yöllä omaa puolisoaan, ettei tämä olisi väsynyt seuraavana päivänä. He halusivat itse hoitaa itseään ja etsiä apua ja tuottaa mahdollisimman vähän taakkaa perheenjäsenilleen. (Zhu ym. 2011, 480.)

Berghammerin, Dellborgin ja Ekmanin (2005) tekemän laadullisen tutkimuksen tarkoituksena oli selittää ja ymmärtää nuorten aikuisten, 22 -39 vuotiaiden, kokemuksia sairastaa synnynnäistä sydänvikaa. Tuloksissa nousi esille kaksi teemaa: Olla sydänvikainen ja elää sairauden kanssa. Haastateltavilla oli epäilyksiä siitä, että pitäisikö sydänsairaudesta kertoa muille vai ei. He kokivat tämän liittyvän siihen, että sydänsairaus oli tavallisesti näkymätön vamma. Erilaisuudesta johtuen haastateltavat kokivat usein jäävänsä sosiaalisesti ulkopuolelle. Joskus he kokivat olevansa osa kahta erilaista maailmaa, jossa vaihtelivat tunne elää ”terveenä” ja ”sairaana”. Haastateltavat kertoivat, että parhaiten ymmärsivät toisiaan he, joilla oli synnynnäinen sydänvika. He pystyivät lukemaan toisiaan paremmin. Toisille sairaudesta kertominen koettiin vaikeaksi, koska toiset eivät välttämättä ymmärtäneet, mitä sydänvika tarkoittaa heidän elämässään ja miksi he eivät voi tehdä kaikkea mitä ns. terveet voivat tehdä. Suhde omaan itseensä, päivittäiseen elämään ja terveydenhuoltoon oli ambivalenssi. Toisaalta he halusivat elää normaalia elämää, mutta toisaalta heillä oli pelkoja tulevaisuuden suhteen. (Berghammer, Dellborg & Ekman 2005, 340- 347.)

Berghammerin ym. (2005) tutkimuksessa nousi esiin teema, miten tietoa sairaudesta voitaisiin jakaa esimerkiksi internetissä. Potilailla oli tarvetta puhua taudista ja tautiin liittyvistä komplikaatioista. Aikuisten sydänsairauksien hoidossa tarvittaisiin ryhmiä, joita johtaisi sairaanhoitaja tai terapeutti ja joissa olisi muitakin samanlaisessa elämän tilanteessa olevia, jotta voisi selvittää monia kysymyksiä ja ajatuksia. Lisäksi tarvittaisiin ammattiapua, kuten lääkärien, sosiaalityöntekijöiden, psykologien ja pappien asiantuntemusta. (Berghammer ym. 2005, 340- 347.)

Synnynnäistä sydänvikaa sairastavien potilaiden ja ei-sydänvikaa sairastavien elämänlaadussa oli tilastollisesti merkittäviä eroja fyysisellä ja psykososiaalisella elämänlaadun ulottuvuudella. Tutkimuksen tulosten mukaan sepelvaltimotautia sairastavilla oli puutteita elämänlaadun kategorioissa; työ (kohtalainen vamma) ja uni ja lepo (lievä vamma). Sepelvaltimotauti aiheuttaa lievän vamman potilaille psykososiaalisella mittarilla mitattuna, joten tulosten mukaan olisi ihanteellista perustaa aikuisille tukiryhmä kardiologiselle klinikalle. Tukiryhmä voisi keskittyä heille osoitettujen kysymysten viestintään, tunne-elämään, sosiaaliseen vuorovaikutukseen, virkistykseen ja harrastukseen, uni ja lepo -teemoihin sekä kotona olemisen hallintaan liittyviin teemoihin. Voisi olla ihanteellista kehittää kasvatusohjelma keskittyen potilaiden osoittamiin kysymyksiin. Lisäksi tutkijat ehdottavat, että tietoa voitaisiin jakaa netissä tai videolla, jotta tietoa olisi useampien potilaiden löydettävissä. (Simko & McGinnis 2003, 42- 50.)

Sydänsairautta sairastavien naisten tietoa, kokemusta ja asenteita selvitettiin puhelinhaastatteluna, jossa oli avoimet kysymykset. Yli puolet sydänsairauksia sairastavista naisista olivat tyytymättömiä terveydenhoitoonsa ja useimmissa lääkärisuhteissa oli tieto ja kommunikaatio-

ongelmia. Monet naiset olivat kykenemättömiä ja haluttomia elämäntyylin muutoksiin diagnoosin jälkeen riittämättömän sosiaalisen, lääketieteellisen ja pedagogisen tuen vuoksi. Koulutustarjonta oli tutkimuksen mukaan rajallinen, koska vain 60 % sepelvaltimotautipotilaista saavutti kuntoutuspalvelut. Vastaajat ilmoittivat merkittäviä muutoksia ihmissuhteissa, mielenterveydessä, rahoituksessa, ja hengellisessä hyvinvoinnissa sairastuttuaan sydänsairauteen. (Marcuccio, Loving, Bennett & Hayes 2003, 23- 31.)

Tulosten mukaan synnynnäistä sydänvikaa sairastavat halusivat käyttää erityisiä psykososiaalisia palveluja. Kolme pääkategoriaa olivat ohjaus, toisten aikuisten synnynnäistä sydänvikaa sairastavien kanssa yhdistyminen ja psykokoulutus tarkoittaen tiedon jakamista, mitä on edessä esim. pelot ja masennus. He halusivat kolmenlaisia palveluja; yksilöllisiä/ryhmäterapiaa, lisätukiohjelmia ja potilaille järjestettäviä konferensseja. Teemojen ryhmittelyn taustalla olivat pääaiheeseen liittyvät yksilön sisäiset ja ihmissuhteisiin liittyvät haasteisiin liittyvät tekijät. (Page, Kovacs & Irvine 2012, 1260- 1270.)

Hoitajajohtoisessa mallissa potilaat kävivät läpi kolme vaihetta. Ensimmäisessä vaiheessa ”Determining Care Needs” potilaat määrittelivät oman kunnon pohjalta, millaista hoitoa he tunsivat tarvitsevansa. Toisessa vaiheessa ”Forming Relationship” muodostettiin onnistunut suhde hoitajan ja potilaan välillä. Tärkeitä asioita potilaiden mukaan oli, että hoitajalla oli laatu-aikaa heille eli potilas oli numero yksi hoitajalle ja hoitaja oli kiinnostunut potilaasta ja hänen huolistaan. Hoitajan kommunikaation toivottiin olevan ystävällistä ja avointa sekä potilaan omat lähtökohdat huomioivaa. Kommunikaatiossa korostui ohjauksen saavuttaminen, rohkaisun saavuttaminen ja tunne siitä, että on hyväksytty. Viimeisenä vaiheena oli ”Having Confidence”, jossa potilaille oli tärkeää luottamus hoitajan rooliin hoidossa ja lääkäriin. Jos potilaat olivat tyytyväisiä ja he kokivat, että hoidon tarve voitiin täyttää hoitajajohtoisessa mallissa, silloin he etenivät kahteen seuraavaankin vaiheeseen. Mutta jos yhdessäkään vaiheessa ei tullut kehitystä riittävästi, he jättäytyivät pois hoitajajohtoisesta hoidosta. (Mahomed, Winsome & Patterson 2012, 2538- 2546.)

Davidson, Digiacomo, Zecchin, Clarke, Paul, Lamb, Hancock, Chang ja Dalyn (2008) tutkimuksessa kuvailtiin akuutin sydäntapahtuman kokeneiden naisten tarpeisiin räätälöidyn hoitajaohjatun sydänkuntoutusohjelman merkitystä sekä naisten psykologisia ja sosiaalisia tarpeita. Tulosten mukaan naiset suhtautuivat myönteisesti saadessaan keskustella omista tarinoista, peloista ja haasteista muiden naisten kanssa. Naiset pystyivät käsittelemään terveydenhuollon ammattilaisten kautta strategioita, riskitekijöitä ja saavuttamaan optimaalisen sydämen terveyden. Vaikka tilastollisesti ei löytynyt merkittäviä muutoksia, kuitenkin kuvailevat ja laadulliset löydökset osoittivat ahdistuksen laskua ja tunnetta siitä, että sosiaalisen tuen määrä olisi lisääntynyt. (Davidson, Digiacomo, Zecchin, Clarke, Paul, Lamb, Hancock, Chang & Daly 2008, 123- 134.)

Melbournen sairaalassa tehtiin kuuden kuukauden seurantatutkimus äkillisen sydäntapahtuman kokeneille tarkoituksena tutkia masennuksen ja elämäntyytyväisyyden välistä suhdetta. Arviointivälineenä käytettiin CDS = the cardiac depression scale- ja PWI = the Personal Well-being Index -mittareita. Tuloksena todettiin, että masennus oli tilastollisesti merkittävä ongelma akuutin sydäntapahtuman jälkeen. Mittareita käyttäen henkilökohtaisen hyvinvoinnin ja masennuksen välillä löydettiin yhteys. Tutkijat ehdottivatkin, että The Personal Well-being Index -mittari on tehokas ja yksinkertainen työkalu mittaamaan masennusoireita akuutin sydäntapahtuman jälkeen. (Page, Davidson, Edward, Allen, Cummins, Thomson & Worral-Carter 2009, 736.)

Määrällisessä masennusmittareilla toteutetussa Alankomaissa tehdyssä seurantatutkimuksessa selvitettiin, mitä välittömiä ja puskurivaikutuksia psykososiaalisilla resursseilla oli depression ja kuvailtiin vaikutusten eroja erilaisissa kroonisissa sairauksissa. Kaikki muut resurssit paitsi sosiaalisen verkoston koko olivat yhteydessä masennusoireisiin kroonisia sairauksia sairastavilla. Kumppani, hyvä itsetunto, mestaruus, pystyvyyden tunne ja vähemmän yksinäiseksi itsensä tunteminen toimivat puskureina -ei kaikilla, mutta erityisesti kroonisesti sairailta ihmisillä. Psykososiaalisen tuen keinoin voidaan parantaa masennusoireita kroonista sairautta sairastavien ryhmässä. (Bisschop, Kriegsman, Beekman & Deeg 2004, 721- 733.)

## 2.5 Elämä harvinaisen sairauden kanssa

Joachim ja Acornin (2003) toteuttaman laadullisen tutkimuksen tarkoituksena oli ymmärtää yksilöllisestä näkökulmasta, millaista on sairastaa harvinaista sidekudossairautta, sklerodermia. Sairaudelle on ominaista sidekudoksen kovettuminen ja kutistuminen, jotka johtuvat pienten verisuonten vaurioista. Skleroderma on parantumaton autoimmuunisairaus, jonka hoidoksi käytetään kortisonia taudin pahenemisvaiheessa. Naisilla sklerodermia esiintyy enemmän kuin miehillä, tyypillisesti 30 - 50 - vuoden iässä. Osalla sklerodermia sairastavista potilaista tauti on rajoittunut ihoon tai harvoin elimiin ja osalla se on yleistynyt. Yleistyneessä muodossa voi ilmetä ruokatorven jäykistymiseen liittyviä nielemisvaikeuksia, närästystä, keuhkofibroosiin liittyvää hengenahdistusta, sydämen vajaatoimintaan liittyviä muutoksia ja muita oireita. (Joachim & Acorn 2003, 598 -605.)

Analyysin tuloksena syntyi viisi teemaa; sairauden tuomat fyysiset rajoitteet, sairauden paljastaminen/ei-paljastaminen toisille, eläminen sairauden kanssa, normaalina olemisen kokeminen ja tulevaisuuden kohtaaminen. Sklerodermasta kertominen toisille koettiin vaikeana. Siihen sisältyi pelko ystävien ja sukulaisten menettämisestä. Harvinaisen sairauden kanssa elämiseen liittyi ongelmia, koska toiset eivät tienneet, eivätkä ymmärtäneet sklerodermia sairastavaa ihmistä ja hänen elämäänsä. Skleroderma vaikutti ulkonäköön ja tämä aiheutti ongelmia sosiaalisissa tilanteissa. (Joachim & Acorn 2003, 598 - 605.)

Jotkut haastateltavista kokivat raskaana sen, että kukaan ei voi ennustaa miten sairaus etenee ja kukaan ei voi kertoa eteneekö sairaus vai pysähtyykö se. Kysymykseen, mitä haluaisit hoitajien tietävän sklerodermasta, tuli vähän vastauksia. Tutkijat arvioivat vähäisten vastausten johtuneen siitä, että hoitajat olivat olleet vain hieman apuna potilailleen ja heillä oli ollut vähän merkitystä tutkimukseen osallistujille. Tutkimuksessa tehtyjen johtopäätösten mukaan hoitajilla oli vähän tietoa sairaudesta. Tutkimuksiin harvinaisista sairauksista tulisiikin antaa tutkimuksen artikkelin mukaan enemmän arvoa. (Joachim & Acorn 2003, 598 - 605.)

## 2.6 Elämänlaatu ja sarkoidoosi

Pagen (2008) mukaan krooninen sairaus on yksinäinen paikka, jossa kärsimys on jatkuva ja pelko tulevaisuudesta seuraavat mukana. Kingin teoria hoidon tarpeista on käyttökelpoinen teoria, koska se kattaa fyysiset, älylliset, emotionaaliset, sosiaaliset ja hengelliset tarpeet. Hoidon onnistumisen kannalta hoidon tarpeiden tunteminen on tärkeää potilaan hoidossa ja hoidon onnistumisessa. On huomioitava, että jo sairaus itsessään aiheuttaa toimintakyvyn muutoksia ja tuen tarvetta läheisiltä. Lisäksi kortisonilääkityksen pitkäaikainen käyttö voi aiheuttaa lisäsairauksia, kuten osteoporoosia, painonnousua, kroonista väsymystä, diabetesta, kohonnutta verenpainetta ja koko sairauden kokemus olla vointia heikentävä. Älyllisten tarpeiden huomioimisessa on tärkeää, että hoitajat antavat tietoa sairaudesta ja rohkaisevat potilaita kysymään sairauden hoidosta. Potilaalle on tärkeää, että hoitaja ymmärtää potilaan tilannetta, mitä on tapahtunut ja sairauden vaikutuksia. Tärkeää on, että potilas saa tietoa sairaudesta hoitajalta. Sairauden kroonisuus aiheuttaa ongelmia sosiaaliin jaksamiseen. Olisi tärkeä tukea potilaita sairauden tuomissa menetyksissä. (Page 2008, 255- 257.)

Hinzen ym. (2012, 139- 146) mukaan tyypillisiä sarkoidoosin oireita ovat väsymys, yskä, rintakipu, ja hengitysvaikeus. Sarkoidoosia sairastavilla on raportoitu elämänlaadun alenemista ja depressioasteen nousua. Tutkimuksessa tarkasteltiin sarkoidoosipotilaiden pelkoja ja masennusta käyttäen pelko- ja depressioasteikkoa (HADS = The Hospital Anxiety and Depression Scale) ja MRC - hengenahdistusasteikkoa. Potilaat, joilla oli sarkoidoosi, olivat tilastollisesti merkittävästi pelokkaampia ja masentuneempia kuin muut potilaat. Vaikutus oli erityisen vahva iältään nuorempien ryhmässä. Erityisesti nuoremmille tulisi tarjota sosiaalista tukea. (Hinz, Brähler, Möde, Wirtz & Bosse-Henck. 2012, 139- 146.)

Sarkoidoosi vaikuttaa emotionaalisesti ja fysiologisesti elämänlaatuun. Ei pelkästään korkea masentuneisuuden oireiden esiintyminen sarkoidoosissa, mutta myös kliininen masentuneisuus ja pelkohäiriöt olivat yleisempiä sarkoidoosipotilailla kuin muul-

la. Sarkoidoosipotilaiden hyvinvoinnin seuraamiseksi suositellaan käyttämään validoituja tutkimusmenetelmiä, kuten FAS =Fatigue Assessment Scale ja SHQ =Sarcoidosis Health Questionnaire. (Wilsher 2012, 524.) Ireland ja Wilsher (2010) tutkivat potilaita, joilla oli sarkoidoosi. Yhteenvetona tutkimuksen tuloksista oli, että ahdistus ja masennus ovat yleisiä sarkoidoosia sairastavilla potilailla. Sarkoidoosi vaikuttaa ihmisen emotionaaliseen hyvinvointiin. Heidän saamansa tutkimustulos ehdottaa, että emotionaaliset ja sosiaaliset tarpeet pitäisi ottaa huomioon hoitoa suunniteltaessa. (Ireland & Wisner 2010, 36- 42.)

Tutkimuksissa on todettu, että sarkoidoosipotilailla on väsymystä, joka vaikuttaa elämänlaatuun. Väsymyksen etiologiaa ei ole määritetty, mutta jotkut tutkimukset osoittivat, että prednisolonihoitoa saavilla potilailla oli enemmän väsymystä. Tutkijat ehdottavat, että pitäisi käyttää Fatigue Assessment Scale-mittaria enemmän hyväksi väsymyksen mittaamisessa. Tutkijoiden mielestä väsymys on alitunnistettu ongelma sarkoidoosissa. Jatkossa pitäisi seurata paremmin sarkoidoosiin liittyvää väsymystä ja määritellä sen vaikutuksia elämänlaatuun sekä määritellä raskauttavia ja helpottavia tekijöitä ja arvioida uusia mahdollisia hoitostrategioita. (Kleijn, De Vries, Lower, Elfferich, Baughman & Drent 2009, 499.)

## 2.7 Potilaiden kokemuksia tahdistinhoidosta

Tässä opinnäytetyön tutkimuksessa löydetty laadulliset tutkimukset käsittelevät defibrilloivaa tahdistinta eli iskevää tahdistinta. Sydänsarkoidoosin aiheuttamaa tulehdusta hoidetaan kortisonihoidolla ja sairauden aiheuttamia sydänoireita tarvittaessa rytmihäiriötahdistimella tai iskevällä tahdistimella. Aikaisempien tutkimusten mukaan sydänoireet helpottuivat tahdistimen asennuksen jälkeen.

Potilaiden kokemuksia eteisvärinästä ja tahdistinhoidosta on tutkittu laadullisella menetelmällä. Tutkimukseen osallistui kolme naista ja kahdeksan miestä iältään 30 - 80-vuotiaita. Potilaiden tahdistinhoidon kokemukset vaihtelivat 3 - 20-vuoden aikavälillä. Tuloksena potilaiden kokemana defibrilloiva eli iskevä tahdistin toi helpotusta elämään. Laitteen asennuksen jälkeiseen aikaan sisältyi positiivinen näkökulma, koska oireet helpottuivat. Potilaat toivoivat, että he saisivat tahdistinhoidossa valmennusta ja sosiaalista tukea. (Deaton, Dunbar, Moloney, Sears, Ujhelyi & Pharm 2003, 291.)

Defibrilloiva tahdistin tuo fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia muutoksia elämään. Tahdistimen iskut tuovat pelkoa, jotka vaikuttavat sosiaaliseen elämään ja seksuaalisiin suhteisiin. Erilaisen tukiryhmien käyttö ja tiedon jakaminen internetissä auttaa sopeutumaan tahdistimen tuomiin muutoksiin. Naisten vastauksissa oli eroja suhteessa huolen määrään ja ihmissuhteisiin.

siin liittyviin kysymyksiin. Tutkimuksen tuloksena todettiin, että tahdistimesta aiheutuvien haittojen jälkiseuranta ja kasvatusohjelmat ovat yhä edelleen kehittymättömiä. Jälkiseurannassa tulisi huomioida paremmin potilaiden tarpeet, heidän perheensä ja puolisoitensa tarpeet. (Palacios-Ceña, Losa-Iglesias, Álvarez-López, Cachón-Pérez, Reyes, Salvadores-Fuentes & Fernández-de-las-Peñas, 2011, 2537-2550.) Defibrilloiva tahdistin koettiin positiiviseksi hengenpelastajaksi, vaikka tahdistimesta aiheutuvat haitat koettiinkin päivittäistä elämää rajoittaviksi tekijöiksi. Tahdistin tuo elämään muutoksen, potilaan itsenäisyyteen, asemaan perheessä ja potilaan sosiaaliseen asemaan. Muutoksen hyväksyminen johtaa kehittämään strategioita, jotka helpottavat jokapäiväistä elämää. (Palacio-Cena, Losa, Fernandez-de-las-Penas & Sarvadores-Fuentes 2010, 2003 - 2013.)

## 2.8 Sosiaalinen verkosto

Lammen (2005) tutkimuksen tulosten mukaan sydäninfarktia sairastaneiden miesten puoliset ja lapset tulisi huomioida sydäninfarktia sairastavassa työryhmässä laatien suunnitelma perheiden kohtaamiselle, hoitamiselle ja ohjaamiselle. Suunnitelman tulisi perustua tutkittuun tietoon. Lampi toteaaakin väitöskirjassaan, että pelkästään fyysisiin oireisiin ja sairauden hoitamiseen keskittyminen on riittämätön ammatillisen hoitamisen muoto. Sydäninfarktiin sairastuneiden miesten hoitamisessa tulisi kiinnittää huomiota terveyden edistämiseen ja haavoittuneen miehisyyden vahvistamiseen. (Lampi 2005, 233.) Rantasen (2009, 85) mukaan on tärkeää, että läheiset otetaan mukaan potilaan hoitoon ja että heitä tuetaan, mikäli potilas niin haluaa.

Luttikin ym. (2007) laadullisessa haastattelututkimuksessa kuvattiin sydämenvajaa-toimintaa sairastavien potilaiden kumppaneiden hoidontarpeita. Puolison sairastuessa sydämen vajaatoimintaan kumppanit kokivat useita muutoksia. Kumppani joutui tukemaan potilaita heidän päivittäisissä toiminnoissaan; he joutuivat usein muuttamaan omia päivittäisiä aktiviteettejään kumppaninsa tarpeiden mukaan. Toisen sairastuttua uuden tasapainon saavuttaminen parisuhteessa on yksi suuri muutos arjessa. Ahdistus oli tärkeä teema, koska se voi häiritä akuutissa vaiheessa riittäviä selviytymisstrategioita. Muutokset olivat yhteydessä kommunikaatioon ja seksuaalisuuteen. Tukea pitäisi suunnata kumppaneille heti kuntoutuksen alkuvaiheessa ja pitäisi tunnistaa hoidon tarpeet, ilmenevät ongelmat sydämen vajaatoimintaa sairastavilla ja heidän kumppaneillaan. (Luttik, Blaauwroek, Dijker, & Jaarsma 2007, 131- 137.)

Kansaneläkelaitos, Kela järjestää Suomessa sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskursseja sydänpotilaille. Suurin osa sydänpotilaille tarkoitetuista kursseista on suunnattu 16- 64-vuotiaille lähinnä työelämässä oleville henkilöille, jotta työkyky säilyisi mahdollisimman kauan. Sydänkuntoutus räätälöidään yksilöllisten tarpeiden mukaan.

Sydänkursseihin sisältyy pari omaisten päivää. Kelan järjestämien kuntoutuskurssien sisällöissä on kiinnitetty aiempaa enemmän huomioita myös psykososiaalisiin tekijöihin ja syrjäytymiseen. (Hämäläinen & Röberg 2007, 13- 54.) Sydänliitto on pitänyt vuodesta 2009 alkaen yllä sydänsarkoidoosipotilaiden osoiterekisteriä, joka on tarkoitettu Suomen Sydänliiton ja sydänsarkoidoosia sairastavien potilaiden välistä yhteydenpitoa varten. Rekisterin kautta sydänliitto välittää sydänsarkoidoosia koskevaa ajankohtaistietoa sekä tiedottaa potilasryhmätapaamisista, tapahtumista, koulutuksista ja kuntoutuksesta. (Sydänsarkoidoosipotilaiden verkosto, Suomen Sydänliitto ry.).



### 3 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tutkimustehtävät

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sydänsarkoidoosipotilaan kokemuksia hoidosta ennen sairauden diagnosoimista ja sairauden diagnosoimisen jälkeen. Lisäksi tarkoituksena on kuvata sydänsarkoidoosipotilaan merkitysverkosto. Tutkimuksen tavoitteena on saada uutta tietoa sydänsarkoidoosin hoidosta sydänsarkoidoosin hoidon kehittämisen taustaksi.

Tutkimustehtävät ovat:

1. Millaisena sydänsarkoidoosipotilas kokee hoidon ennen sairauden diagnosoimista?
2. Millaisena sydänsarkoidoosipotilas kokee hoidon sairauden diagnosoimisen jälkeen?
3. Millainen on sydänsarkoidoosipotilaan kokemusta kuvaava merkitysverkosto?

### 4 Opinnäytetyön empiirinen toteuttaminen

Opinnäytetyö oli kvalitatiivinen ja aineisto kerättiin avoimella haastattelumetodilla. Opinnäytetyön kohderyhmänä olivat sydänsarkoidoosia sairastavat potilaat. Tämä opinnäytetyön tutkimus toteutettiin yhteistyössä Suomen Sydänliitto ry:n kanssa. Yhteyshenkilönä tutkimuksen kohderyhmälle toimi Suomen Sydänliitto ry:stä asiantuntijasairaanhoitaja Sami Kaivos. Suomen Sydänliitto ry osallistui postitus- ja matkakustannuksiin.

#### 4.1 Tutkimuksen synty ja tausta

Opinnäytetyön taustalla oli laajempi sydänhanke ”Työikäisen sydänpotilaan ja hänen perheensä sekä hoidonantajan ohjaaminen“. Hankkeen projektipäällikön ja tämän opinnäytetyön ohjaajan esille tuoma tutkimusaiheen tarpeellisuus sekä Suomen Sydänliitossa käyty keskustelu aiheen ajankohtaisuudesta toimivat suurena motivatiotekijänä tehdä tutkimus sydänsarkoidoosipotilaiden hoidosta potilaiden näkökulmasta. Aikaisempien tutkimusten mukaan sydänsarkoidoosipotilaan hoidossa on edelleen paljon avoimia kysymyksiä. Sairauden hoidosta ei ole löydettävissä aikaisempia laadullisella menetelmällä tehtyjä tutkimuksia.

#### 4.2 Aineiston keruu

Tähän tutkimukseen valittiin aineistonkeruumetodiksi avoin haastattelumetodi. Puusan (2011, 76) mukaan haastattelun etuna voidaan pitää sitä, että haastateltaviksi voidaan valita henkilöitä, joilla tiedetään olevan kokemusta tutkittavasta ilmiöstä tai tietoa aiheesta. ”Tällöin puhutaan tarkoituksenmukaisesta, harkinnanvaraisesta näytteestä” (Puusa 2011, 76). Kohdejoukkona sydänsarkoidoosipotilaat ovat tyypillisesti suhteellisen nuoria työikäisiä, joten voitiin ajatella, että he olivat parhaita kertomaan kokemuksista sydänsarkoidoosin hoidosta.

Avoin haastattelumetodi on täysin strukturoimaton. Haastattelu muistuttaa keskustelunomaista tilannetta, jonka aihepiiri on tiedossa. Keskusteluteemoja ei ole ennalta mietitty eli tutkimuksen viitekehys tai tutkijan teoreettiset oletukset eivät määrrä haastattelun suuntaa. Haastateltava on keskeisessä roolissa, sillä hänen kertomus johdattaa haastattelutilannetta eteenpäin. Tutkijan intuitiiviset ja kokemusperäiset lähestymistavat ja väliintulot ovat myös sallittuja haastattelussa. (Puusa 2011, 83.) Avoimessa haastattelussa haastateltavan ehdot määrittelevät haastattelun rakennetta, jolloin tutkittava ilmiö on määriteltä, mutta kysymykset ovat avoimia. Haastattelijan tehtävänä on keskustelun edetessä syventää haastateltavien vastauksia perustamalla kysymykset vastauksiin. Avoin haastattelu onkin muodoltaan vapaan keskustelun kaltainen. Haastattelijan tehtävänä on rajata keskustelu ja toisaalta antaa haastateltavan puhua vapaasti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 126.)

Strukturoimaton haastattelumenetelmä on joustavampi ja antaa enemmän mahdollisuuksia yksilöllisiin ja tilanteellisiin eroihin haastatteluissa. (Patton 2001, 343.) Tässä tutkimuksessa avoimen haastattelumenetelmän toimivuutta voidaan perustella sillä, että kokemuksia hoidosta voitiin pitää henkilökohtaisina ja näin yksilöllisinä. Tiedonantajat olivat sairautessaan eri vaiheissa. Osalla tiedonantajista sairaus oli diagnosoitu muutamia kuukausia sitten ja osalla vuosia sitten, joten avoimella haastattelumenetelmällä voitiin ottaa tilanteelliset erot huomioon. Lisäksi Tuomen ja Sarajärven (2009, 73) mukaan haastattelun etu on joustavuus, sillä haastattelija voi tarkistaa tietoja tekemällä tarkentavia kysymyksiä haastateltavalle. Haastattelijalla on mahdollisuus tarvittaessa toistaa haastattelu ja myös oikaista väärinkäsityksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 73.)

Avoimella haastattelumetodilla toteutettu tutkimus vaatii taitoja ja on paljon aikaa vievää. (Patton 2001, 343.) Myös Kylmän ja Juvakan (2007, 66) mukaan laadullinen analyysi vie paljon aikaa. Opinnäytetyön tekijällä oli mahdollisuus olla opintovapaalla aineistonkeruun alkuvaiheessa keväällä 2011 kaksi kuukautta, joten melkein kaikki haastattelut eli 16 avointa haastattelua suoritettiin opintovapaan aikana. Haastatte-

lujen osalta aikataulusuunnitelma tehtiin väljäksi, jotta haastattelujen toteuttamiseen jäisi riittävästi aikaa. Viimeinen tutkimushaastattelu tehtiin heinäkuussa 2011. Tässä opinnäytetyön tutkimuksessa tiedonantajille ehdotettiin ennen haastattelujen aloittamista, että heitä voisi helpottaa, jos he etenisivät haastattelussa kronologisesti. Tiedonantajien kerronta noudatti kronologista lähestymistapaa ja tapahtumien kulkua olikin helpompi muistella aikajärjestyksessä.

Tutkimukseen pyydettiin tutkimuslupa Suomen Sydänliitto ry: ltä (Liite 1). Tutkimuksen tiedonantajille lähetettiin ennen tutkimuksen toteuttamista saatekirje (Liite 2), jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja toteuttamisesta. Osallistujille annettiin näin valmistumisaikaa ja mahdollisuus ilmaista erillisellä suostumuslomakkeella (Liite 3) osallistumishalukkuutensa. Suostumuslomakkeessa kerrottiin osallistumisen perustuvan vapaaehtoisuuteen. Asiantuntijasairaanhoitaja Sami Kaivos toimi yhteydenottajana tiedonantajiin. 21 sydänsarkoidoosipotilasta ilmaisi halukkuutensa osallistua tutkimukseen palauttamalla suostumuslomakkeen. Suostumuksen palauttaneisiin otettiin puhelimitse henkilökohtaisesti yhteyttä.

Tämän tutkimuksen aineisto muodostui 17 avoimesta haastattelusta. Tiedonantajien enemmistö oli naisia eli 15 naista ja 2 miestä. Tiedonantajien joukkoa voidaan kuvailla erittäin motivoituneeksi. Haastattelujen aikana esitettyjen kysymysten pohjana toimivat tiedonantajien puheet ja tämän opinnäytetyön tutkimustehtävät. Kohdejoukko valittiin tarkoituksenmukaisesti tätä tutkimusta varten. ”Tarkoituksenmukainen otanta (valikoiva otos) tarkoittaa sitä, että tutkija tietoisesti valitsee tietyt tapahtumat, osallistujat, osiot tutkimuksen aineistoksi” (Kankkunen & Vehviläinen-Julkinen 2013, 112). Kankkunen ja Vehviläinen-Julkisen (2013, 110- 112) mukaan osallistujien valintaperusteina käytetään henkilöitä, joilla on paljon tietoa tai kokemusta tutkittavasta asiasta.

Tutkimuksen tiedonantajien keski-ikä oli 50,5 vuotta. Taustalla olevan sydänhankkeen ”Työikäisen sydänpotilaan ja hänen perheensä sekä hoidonantajan ohjaaminen” tiedonantajien valintaa ohjaamana voitiin ajatella, että tutkimusjoukko oli ikäjakaumaltaan tähän tutkimukseen sopiva. Tiedonantajista melkein kaikki olivat iältään työikäisiä. Tiedonantajat tulivat kuudesta eri sairaanhoitopiiristä. Lapin sairaanhoitopiirin alueelta ei ollut yhtään tiedonantajaa. Alla olevassa taulukossa 2. ovat kuvattuna tiedonantajat sairaanhoitopiireittäin. Enemmistö tiedonantajista kuului Etelä-Suomen sairaanhoitopiiriin.

Taulukko 2. Tiedonantajien lukumäärä sairaanhoitopiireittäin.

Sairaanhoitopiiri	n	%
Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri	6	35,3
Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri	3	17,7
Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri	3	17,7
Kymenlaakson sairaanhoitopiiri	2	11,8
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri	2	11,8
Keski-Suomen sairaanhoitopiiri	1	5,9

Tiedonantajien anonymiteetin suojaamiseksi tarkkaa ikää ei raportoitu. Tässä opin-  
näytetyön tutkimuksessa tiedonantajat jaettiin ikäluokkiin. Ikäluokkia käytettiin  
tuloksissa suorien lainauksien yhteydessä. Tuloksissa ikäluokat ilmoitettiin kahden  
vuoden tarkkuudella, oli joitakin poikkeuksia, joissa ikää ei voitu ilmoittaa kahden  
ikävuoden tarkkuudella anonymiteetin säilymiseksi. Ikäluokat ilmoitettiin seuraavan  
esimerkin mukaan suorissa lainauksissa tuloksissa; esimerkiksi 48-vuotias =alle 50-  
vuotta, 47-vuotias =yli 45- vuotta, 38-vuotias tai 39-vuotias => alle 40- vuotta eli iät  
ovat ilmoitettu yleisesti kahden ikävuoden tarkkuudella. Alla olevasta taulukosta 3  
nähdään tiedonantajien sukupuoli ja määrä ikäluokittain.

Taulukko 3. Tiedonantajien sukupuoli ja ikäluokat.

Taustamuuttuja	Muuttujan arvo	n	(%)
Sukupuoli	Nainen	15	88,2
	Mies	2	11,8
Ikä	alle 35-alle 45 v.	5	29,4
	yli 45-alle 55 v.	6	35,3
	yli 55-yli 65 v.	6	35,3

Haastatteluajat sovittiin yksilöllisesti. Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja litte-  
roitiin sanatarkasti. Tiedonantajat valitsivat haastatteluajankohdan ja paikan itse.  
Haastatteluja tehtiin tiedonantajien kodeissa, Suomen Sydänliitossa ja haastatte-  
lijän kotona. Haastattelujen tekemiseen kahviloissa ja muissa julkisissa paikoissa  
ei suostuttu haastateltavien anonymiteetin ja luottamuksellisuuden säilymisen  
vuoksi. Kutakin tiedonantajaa haastateltiin vain kerran, koska ajanpuutteen  
vuoksi lisähaastattelujen järjestäminen ei ollut mahdollista. Suurin osa haastat-  
teluista oli yhtenäisiä ja tuottivat runsaasti tietoa. Keskimääräinen haastattelun  
kesto oli noin yksi tunti. Kahdessa haastattelussa tutkija joutui vähän kiirehti-

mään oman ajan puutteen vuoksi, kuitenkin haastatteluja voitiin pitää informatiivisina.

Tutkijan tarkoituksena oli litteroida koko aineisto itse, mutta aikaresurssit tulivat vastaan, sillä haastatteluaineistoa kertyi niin paljon. Aineiston litteroiminen toimi hyvänä mahdollisuutena tutustua tutkimusaineistoon. Suurimman osan tutkimusaineistosta litteroi kuitenkin Annanpura Oy, jonka omistaa näkövammaisten keskusliitto. Annanpura Oy varmisti litterointipalvelun tietosuojan.

#### 4.3 Aineiston analyysimentelmä

Tähän opinnäytetyön tutkimukseen valittiin laadullinen tutkimusmenetelmä, koska haluttiin mahdollisimman syvällistä tietoa potilaiden saamasta hoidosta. Aineiston analyysimenetelmäksi valittiin aineistolähtöinen eli induktiivinen sisällönanalyysimenetelmä. Tässä opinnäytetyössä koko aineiston analyysiprosessia ohjasivat tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät.

Aineistolähtöisessä analyysissä pyritään luomaan haastatteluaineistosta teoreettinen kokonaisuus. Analyysiyksiköt valitaan aineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaisesti. Tutkimuksessa julkaistut metodologiset sitoumukset ohjaavat analyysiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.) Sisällönanalyysissä ei tarvitse analysoida kaikkea tietoa, vaan vastausta haetaan tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin. (Kylmä & Juvakka 2007, 113.) Laadullisessa tutkimuksessa tutkimustehtävät voivat tarkentua aineiston keruun tai analyysin aikana. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi tarkoittaa seuraavanlaista prosessia: Analyysissä aineisto puretaan ensin osiin ja sisällöllisesti samankaltaiset osat yhdistetään. (Kylmä & Juvakka 2007, 113.) ”Seuraavaksi aineisto tiivistetään osiin, joka vastaa tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtäviin. Oleellista on aineiston tiivistyminen ja abstrahoituminen: analyysin avulla pyritään kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä tiivistetyssä muodossa.” (Kylmä & Juvakka 2007, 113).

Hyvä tapa aloittaa induktiivinen sisällön analyysi, on listata ja määritellä avainsanat, termit ja käytännöt, jotka kuvaavat juuri tämän tutkimuksen tiedonantajien puheita. (Patton 2002, 454.) Tässä opinnäytetyön tutkimuksessa etsittiin aluksi ne avainsanat eli pääluokat, jotka esiintyivät pääteemoina tiedonantajien puheissa. Analyysiprosessi toteutettiin Tuomen ja Sarajärven kuvaaman aineistolähtöisen sisällönanalyysin mallin mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 109.)



Kuvio 1. Opinnäytetyön sisällönanalyysiprosessin kuvaus.

Yllä oleva kuvio 1. kertoo tämän opinnäytetyön sisällönanalyysiprosessin vaiheista. Kuvio on mukailtu Tuomen ja Sarajärven (2009, 109) kuvioista, jossa on kuvattu aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen. Kuviossa halutaan kuvata sitä, että sisällönanalyysin prosessin vaiheet eivät ole niin selkeät, vaan tutkimuksessa voidaan palata edellisiin vaiheisiin ja tehdä analyysia jo tutkimuksen alkuvaiheessa. Tässä opinnäytetyön tutkimuksessa tehtiin pelkistämistä ja luokittelua jo ennen kuin koko tutkimusaineisto oli luokiteltu.

Aineiston litterointivaiheessa tutustuttiin tutkimusaineistoon. Tutkimusaineistosta suurimman osan litteroi Annanpura Oy. Osan litteroi itse. Seuraavana vaiheena oli aineiston pelkistäminen. Tässä opinnäytetyössä aineisto pelkistettiin yksikön kolmannessa persoonassa. Yhtä aikaa pelkistämisen kanssa aloitettiin klusteroida aineistoa. Valittiin eri fonttivärit. Mukaan valittiin tutkimuksen tulosten kannalta merkityksellinen tietoa. Vastauksia etsittiin tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimustehtävien ohjaamana. Tuloksiksi löydettiin neljä eri vastausta eli valittiin neljä eri fonttiväriä: 1) Kokemuksia hoidosta ennen sairauden diagnosoimista (Vastaukset tähän tutkimustehtävään värjättiin punaisella fontilla) 2) Kokemuksia hoidosta sairauden diagnosoimisen jälkeen (Vastaukset tähän tutkimustehtävään värjättiin aineistosta violetilla fontilla) 3) Sairauden merkitys (Vastaukset tähän tutkimustehtävään aineistosta värjättiin vihreällä fontilla) 4) Miten sairautta voidaan parhaiten hoitaa? (Vastaukset tähän tutkimustehtävään aineistosta värjättiin sinisellä fontilla). Seuraavaksi

muodostettiin alaluokat pelkistetyistä ilmauksista, joissa käytettiin neljää eri fonttiväriä. Alaluokista muodostettiin yläluokkia. Yläluokista muodostettiin pääluokat yhdistäviin luokkiin. Syntyi neljä eri vastausta eli neljä eri yhdistävää luokkaa. Yläluokat siirrettiin niitä kuvaavien käsitteiden kokonaisuuden eli pääluokkien alle taulukkaan. Muodostui yksi taulukko, jossa oli yläluokat ja pääluokat. Taulukolle annettiin pääluokkia yhdistävälle luokalle nimi.

Alla olevassa taulukossa 4 on kuvattu pääluokkien muodostamisen prosessia. Pääluokat muodostettiin teemoista, jotka nousivat esille alkuperäisaineistosta. Tavoitteena oli alkuperäisen tiedon säilyttäminen. Yläluokat yhdistettiin pääluokkiin taulukon avulla.

Taulukko 4. Pelkistetyt ilmaukset ja luokat.

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Hänellä oli aina ennen sairauden diagnosoimista työpäivän jälkeinen täydellinen väsymys.  Hänellä tuli pyörtymiskohtauksia töissä ja hän ajatteli, että hänellä oli joku paniikkihäiriö.	Työpäivän jälkeinen väsymys  Pyörtymiskohtaukset töissä	Väsymys  Tajuttomuus kohtaukset	Sairauden alkuoireet
Päivystyksen lääkäri heitti ensimmäisen epäilyn sarkoidoosista hänelle ja hänet siirrettiin seuraavana päivänä yliopistolliseen sairaalaan. Hän oli kymmenestä kahteentoista päivää yliopistollisessa sairaalassa tutkittavana. Hänelle asennettiin tahdistin.  Sydänlihasbiopsiassa oli laaja-alainen löydös. Hän sai diagnoosin ennen kuin hän pääsi sairaalasta kotiin.	Päivystävän lääkärin epäily sarkoidoosista  Yliopistollisen sairaalan hoito ja tutkimukset  Tahdistimen asentaminen  Sydänlihasbiopsiassa laaja-alainen löydös  Diagnoosin saaminen sairaalahoidon aikana	Sairauden diagnosoiminen kesti kaksi viikkoa sairaalaan tutkimuksiin pääsemisestä.	Sairauden diagnosoiminen
Hänellä ei ollut mitään hätää sairaalassa, hän koki olevansa siellä turvassa. Häntä ei pelottanut sairaalassa.  Kotona hänellä oli hyvä olo, siitä lähtien kun hän oli saanut diagnoosin ja tahdistimen.	Sairalahoidossa kokemus turvassa olemisesta  Sairauden diagnosoimisen ja tahdistimen saamisen jälkeen hyvä olo	Sairalahoidon kokeminen turvallisesti  Diagnosoiminen hyvä asia  Tahdistin positiivinen asia	Kokemukset hoidosta  Sairauden diagnosoiminen  Tahdistinhoido
Hänellä aloitettiin hoidot ja lääkitykset. Hänellä oli kolmen kuukauden sairausloma.  Hän koki, että kun hän pääsi sairaalasta kotiin, hän oli jollain lailla hirveen tyhjän päällä.	Hoitojen ja lääkitysten aloittaminen  Kolmen kuukauden sairausloma  Sairaalasta kotiuduttua kokemus tyhjän päälle jäämisestä	Sairausloma  Kokemus tyhjän päälle jäämisestä sairaalasta kotiuduttua	Kokemus sairastumisesta  Kokemus sairauden hoidosta

Abstrahointivaiheessa yhdistellään käsitteitä ja näin saadaan vastaus tutkimustehtävään eli yhdistävä luokka. Tuloksissa kuvataan luokittelujen pohjalta muodostetut käsitteet ja niiden sisällöt. Kun tehtävään on saatu valmiiksi kuvaus tutkimuskohteesta eli teoriaa ja tehtyjä johtopäätöksiä, niitä verrataan koko ajan alkuperäisaineistoon uutta teoriaa muodostettaessa. Näin tutkija pyrkii ymmärtämään ja kuvaamaan kaikissa analyysin vaiheissa tutkittavien itsensä tuottamia merkityksiä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111- 113.) ”Aineistolähtöisyydessä on keskeistä se, että aineiston annetaan kertoa oma tarinansa tutkittavasta ilmiöstä” (Kylmä & Juvakka 2007, 113).

Aineistosta muodostettiin neljä eri sisältöaluetta, neljä erillistä yhdistävää luokkaa: 1. Sydänsarkoidoosipotilaiden kokemukset sairauden hoidosta ennen sairauden diagnosoimista (Taulukko 5.) 2. Sydänsarkoidoosipotilaiden kokemukset sairauden hoidosta sairauden diagnosoimisen jälkeen (Taulukko 6.) 3. Sairauden merkitys (Taulukko 7.) 4. Miten sairautta voidaan parhaiten hoitaa? (Taulukko 8.) Taulukoissa 5-8 yläluokkien yhteydessä on ilmoitettu tiedonantajien vastausten lukumääriä. Vastausten lukumäärät eivät ole kaikilta osin tarkkoja ja ne toimivatkin tässä opinnäytetyössä suuntaa-antavina tietoina.

Rastaa (2010, 81) mukaan ”aineistolle voi esittää vain sellaisia kysymyksiä, joiden analysoimiseen se on riittävää”. ”Käsittelemättä voivat jäädä esimerkiksi kysymykset, joita koskevaa puhetta on vain joidenkin yksilöiden haastatteluissa” (Rastas 2010, 81). Tässä opinnäytetyössä aineistolle esitetyt kysymykset valittiin tutkimustehtävien mukaan. Tuloksiin pyrittiin saamaan tiedonantajien kokemuksista se informaatio, jolla ajateltiin olevan merkitystä sydänsarkoidoosipotilaiden hoidon kehittämisen taustaksi. Kriteerinä pidettiin sitä, että vaikka tiedonantajan jokin puhe esiintyikin vain yhdessä haastattelussa, mutta oli merkityksellinen tulosten kannalta, se sisällytettiin mukaan tuloksiin.



## 5 Tulokset

### 5.1 Kokemukset hoidosta ennen sairauden diagnosoimista

Sairauden diagnosoimattomuus koettiin raskaana, koska sairaus esitti eriasteisia oireita. Tyypillisimpiä sairauden alkuaireita olivat yleinen huono olo, väsymys ja rasisuksensietokyvyn heikkeneminen. Yllättävinä ja raskaina alkuaireina koettiin tajunnanmenetyskohtaukset ja elvytyskokemukset.

#### 5.1.1 Sairauden alkuaireet

Sairauden alkuaireet vaihtelivat lievistä oireista rajuimpiin oireisiin. Sairauden edetessä oli tyypillistä, että alkuaireet voimistuivat joillakin lyhyenkin ajan sisällä. Yhdellä tiedonantajista ei esiintynyt lainkaan alkuaireita, vaan sairaus alkoi täysin yllättäen elvytystapahtumalla. Muilla tiedonantajilla esiintyi eriasteisia alkuaireita väsymysoireista tajuttomuuskohtauksiin. Alkuaireiden voimistuessa vaikeuksia tuottavat mm. portaiden ja ylämäkien nouseminen. Useampi tiedonantaja ihmetteli ennen sairauden diagnosoimista yleiskuntonsa heikkenemistä.

*”...No se oli niin kun kurkussa olis hypänny, sydän kurkkuun, vähän semmoselta enkä mä aluks kiinnittäny siihen mitään huomioo. Mutta sit niitä alko tulla enemmän ja enemmän ja sit oikeestaan viikossa yleiskunto huononi jo sen verran, että hengästyin jo pelkästään kun kävelin työpaikalla ensimmäisen kerroksen portaat, sit piti jo kymmenen minuuttia huilata, että ajattelin, että onko mulla tosiaan näin huono kunto Ja aika pian siitä, sitten muutaman päivän päästä lähti taju pari kertaa sillai nopeesti, että en kerinnyt edes istuun alas oikeestaan, et se oli vaan semmonen nopea filmin katkasu ja sit siitä saman tien kyllä heräsin ja ajattelin, että tää ei oo kyllä enää normaalia...”* Tiedonantaja, alle 35 v.

#### Voimakas väsymys ja ongelmat työssäjaksamisessa

Väsymystä ja ongelmia työssäjaksamisessa sairauden alkuaireina ilmeni enemmistöllä tiedonantajista. Yli puolet tiedonantajista kuvasi kokeneensa väsymystä ja uupumuksen tunnetta työskennellessään tai työpäivän jälkeen. Eräs tiedonantajista kuvasi lomalle jäätyään rasisuksen yhteydessä ilmennyttä väsymystä seuraavasti.

*” ...mä jäin.. ...lomalle... ...ja mulla oli semmosii niin kun, semmosii tosi väsymyksen oireita ja semmosia, että mä en niin kun jaksa mitään, että olin tuolla maalla ja piti puita heittää puuvajaan ja mä muutaman klapin jaksoin heittää, sit mun piti levätä välillä ja musta tuntu, että mä en jaksa. Ja se vaan paheni ja paheni ja paheni... ...normaalisti mulla on pulssi yli 80, mutta nyt se oli se pulssi jo alta 50 tai jotain 50 luokkaa, en muista...”* Tiedonantaja, yli 55 v.

## Yleiskunnon heikkeneminen ja yleinen huono olo

Enemmistö tiedonantajista kertoi yleiskuntonsa laskeneen ja kokivat itsensä huonokuntoisiksi. Lisäksi osa tiedonantajista kuvasi heillä esiintyneen hirveän huonoa oloa tai yleistä huonoa oloa. Yksi tiedonantaja kuvasi, että hänellä esiintyi liikuntasuorituksen yhteydessä hetkellistä silmien mustumista ja muistamattomuutta sekä pulssitason nousua. Jopa kahdellatoista tiedonantajista oli esiintynyt yleiskunnon heikkenemistä ja/tai yleistä huonoa oloa.

## Vaikeudet liikkumisessa, portaiden ja ylämäkien nousuissa

Yhdeksän tiedonantajaa eli enemmän kuin puolet mainitsi ennen sairastumista ilmenneistä vaikeuksista kävellessä, pyöräillessä ja erilaisissa nousuissa kuten ylämäissä ja portaissa. Ainakin kaksi tiedonantajaa kertoi, että he joutuivat vaihtamaan pyörän autoon työmatkaliikkumisessa ennen sairauden diagnosoimista. Suurimmalla osalla vaikeuksia ilmeni pienenkin rasituksen yhteydessä. Oireiden voimistuessa ylämäen ja portaiden nousut muodostuivat ihan mahdottomiksi, kuten tiedonantajat kuvasivat.

*”...Sitten yksi kaunis päivä mä en päässy enää sitä mäkee alas siellä kotipihalla, etteikö mulle tullu se tunne, että nyt mä pyörryn. Ja sitten mä meinasin, tossa oli lumihankee silloin, eli vuos sitten melkein tasan vuos sitten, niin mä kii- pesin sen lumihangen päälle ja meinasin pyörtyä sinne. Sit mä meinasin pyör- tyä tossa portaissa, sit mä meinasin pyörtyä tässä istuessani...”* Tiedonantaja, yli 60 v.

## Erilaiset rintatuntemukset

Viisi tiedonantajaa kuvasivat, että heillä oli eriasteisia rytmihäiriöitä kuten muljahteluja tai tykytyksiä. Yhdellä tiedonantajalla sydänoireet tuntuivat kipuina ja työntelynä kainaloon. Kolme tiedonantajaa kertoi, että heillä esiintyi eriasteisia rytmihäiriöitä. Rytmihäiriöt tuntuivat aluksi yksittäisinä muljahteluina ja rytmihäiriötuntemukset lisääntyivät sairauden edetessä. Yksi tiedonantaja kertoi rytmihäiriöiden jatkuneen pitkään eli koko aikuisiän ajan.

## Muut alkuoireet

Kolmella tiedonantajalla oli esiintynyt voimakasta palelemista, jota yksi heistä kuvasi sanalla ”syväjäätymisen tunne”. Jotkut tiedonantajat kertoivat sairauden alkuoireena esiintyneen ylävatsakipua tietämättä mihin se liittyy. Yhdellä tiedonantajista oli esiintynyt pitkittynyttä yskää, jota hän oli valitellut myös lääkärillä käydessään. Neljällä tiedonantajista oli löydetty tai löydettiin sarkoidoosi muualta elimistöstä tai eräällä tiedonantajalla löydettiin sarkoidoosiin sopiva löydös muualta elimistöstä.

## Huimaus ja pyörtymisen tunne

Huimausta ja pyörryttävää oloa esiintyi yhtenä sairauden alkuaireena. Eräs tiedonantajista kuvasi, että hänellä esiintyi silmien mustumista ja hänellä oli vaikeuksia kumartua eteenpäin, ettei hän olisi menettänyt tajuntaa. Lopulta sairauden oireiden edetessä huimausta ja pyörryttävää oloa ilmeni makuuasennossakin.

## Pulssitason lasku

Yli puolella tiedonantajalla eli yhdeksällä tiedonantajista oli esiintynyt pulssitason laskua. Pulssi vaihteli heillä 14/min- 45/min välillä.

## Tajunnanmenetykset

Yli puolella tiedonantajista esiintyi tajunnanmenetyskohtauksia. Tyypillistä oli, että jos sairaus ei ollut vielä hoidossa tajunnanmenetyskohtaukset lisääntyivät ja oireet tulivat rajumpina. Tajunnanmenetyskohtauksia pelättiin kovasti etukäteen niiden rajuuden vuoksi.

*”No sitten oli toukokuun alkua... ...minä olin vähän imuroinu ja sitten mä kauppaan lähen tai jotain tämmöstä, niin sitten mä menin tietokoneella käymään... ...niin siinä minä sitten yks kaks löyvän itteni, mä olin vetänyt tuolin yli itteni semmoseen kaariasentoon, siis tästä kohalta jotenkin. Jalat oli kiinni siellä tietokoneen pöyvän alla, että mä en päässy putoomaan, mutta sitten pää tuolla ja siihen herään. Ja kauhee tunne, siis niin sietämätön tunne, semmonen valon tunne tuolla. Siis niitä mä rupesin pelkäämään niitä kohtauksia...”*  
Tiedonantaja, yli 55 v.

## Sydämen pysähdys ja elvytyskokemus

Tiedonantajista kolmella oli elvytyskokemus. Kahdella heistä sydämen pysähdys tuli sairaalassa monitoriseurannassa. Eräällä tiedonantajalla sairaus alkoi yllättäen sydämen pysähdyksellä urheillessa.

*”Elikkä täähän lähti tällainen tapahtuma siitä että mulla on urheilija tausta... ...ja tän olisi pitänyt ilmeisesti jotain alkuaireita esittää elikkä tällaista jotain huonokuntoisuutta heikkoutta ja tällaista näin, en koskaan oo mitään tällaista havainnut, töissä olen jaksanut olla ihan hyvin ja... ...tuli sellainen heikotuskohtaus ja mun oli hetkeks aikaa nojattava polviin siinä ja tuota edelleen se heikotus jatku... ja kävelin sitte... ... ja kävin siihen makaamaan selälleni, ja sitten viimeinen muistikuva mitä on siitä, oli siinä oli kaverit tuli siihen ympärilleni ja sitten ihmetteli että mikä sul on... ...hengitys oli hiukka heikkoa ja sydämen sykkeet oli aika heikkoa ja ambulanssin tilasivat sitte siihen ja tot sitte siinä just loppuvaiheessa ennen kuin ambulanssit tullu sihe ni kaveri joutu elvyttämään hetken aikaa...”* Tiedonantaja, alle 50 v.

*”...Ja se oli niin hurja se filmi... ...niin siinä lukee, että tarvitsee ehdottomasti pysyvän tahdistimen ja mut pantiin tahdistinjonoon. Ja taas sitten oltiin*

*kotona ja näitä... ..käyntejä tuli. Ja sitten jälleen kerran, se oli... ..lauantaina tuli taas semmonen huono olo ja menttiin... ..Ja mähän pääsin kuitenkin aina hyvin kun mulla oli sydänjuttu, niin aina pääsin nopeasti eteenpäin, ettei mun tarvinnu siellä ootella sen kummemmin. Mutta sillä kertaa lääkäri meinas, että tuota josko lähtisin kotia, niin mä sanoin, että mä en lähe, että mulla on niin huono olo ja saattaja lähti, eikä siinä ollu kovin kauan kun oli soitettu, että on nyt elvytyksessä, elikkä mulla tuli se kammiovärinä ja tosiaan kaheksan kertaa ne on iskeny sitten ja sitten vielä tehollakin on pitäny, että mä olin sitten sillä reissulla tuota pitkään, melkein pari viikkoa ja sillä reissulla sitten mä pääsin sen jonon ohi siihen tahdistimeen, elikkä tuota se asennettiin se tahdistin. Ja tuota siinä vaiheessa tämä kardiologi, joka laitto sen, niin oli otanu kaks näytepalaa. No tietenkin, mähän olin tajuissani, tiesinhän mä sen ja siinä toisessa näytepalassa oli sitten tämä tulehdusmuutos...” Tiedonantaja, yli 65 v.*

#### Alkuoireiden paheneminen

Tyypillistä oli, että alkuoireet tulivat voimakkaampina ja esimerkiksi tajuttomuuskohtaukset, joilla niitä ilmeni, tihentyivät, jos sairaus ei ollut hoidossa.

*”...Kotona olin saanu yhen kohtauksen, silloankaan en lähteny päivystykseen vaikka ois pitäny lähtee, se oli tosi raju, muuta kun hengittelin vaan raitista ilmaa, jos näin sanotaan. Niin, niin tuota se meni sitten siellä työpaikallakin, tai siellä kun istuin siellä aulassa, se meni ohi ja enkä ymmärtäny sen kummemmin, että nyt on tosi kysymyksessä. Kunnes kotona sitten rupes tulemaan aika tiheään, että yhenkin kerran tuli oikeinkin pahasti, että yksin kun täällä on, niin mä melkein putosin tuolta yheltä sohvalta. No siinä mä nostin jalkani sitten ylös ja rauhotin itteäni ja ryömin ulko-ovelle ja olin ulko-ovella jonkun aikaa, että jos jotakin, niin voin ainakin apua huutaa. Ja näitä kohtauksia sitten rupes tuleen aika tiheään, että mä kävin aika usein... ..päivystyksessä.” Tiedonantaja, yli 65 v.*

#### 5.1.2 Sydänsarkoidoosin diagnosoiminen

Sairauden diagnosoiminen kesti toisilla pidempään oireiden alkamisesta ja lääkärin vastaanotolle hakeutumisesta tai pääsemisestä. Useimmilla sairauden alkuoireena esiintyi vuosien ajan voimakasta väsymystä. Selittämättömät tajuttomuuskohtauksetkaan eivät välttämättä selvinneet lääkäri- tai sairaalan päivystyskäynneillä. Joillekin asennettiin tahdistin ensin hoidoksi erilaisiin rytmihäiriöihin. Kun sydänoireet palasivat, eikä tahdistinhoito auttanut enää, hakeuduttiin uudestaan lääkärille. Mitä pidempi sairauden diagnosoimiseen kulunut aika oli, sitä epätoivoisemmaksi olo muuttui, kun alkuoireet voimistuivat, eikä tiedetty, mikä sairaus oireet aiheutti.

Sairauden diagnosoimisessa tiedonantajat voitiin jakaa diagnosoimiseen kuluneen ajan perusteella karkeasti kahteen ryhmään. Toisilla sairauden diagnosoiminen kesti pidempään alkuoireiden ilmaantumisesta tai avun hakemisesta ja toisilla lyhemmän aikaa. Ensimmäisessä ryhmään kuului seitsemän tiedonantajaa ja jälkimmäiseen ryhmään kymmenen tiedonantajaa.

Jälkimmäisen ryhmän tiedonantajilla oli useampia päivystyskäyntejä, eikä syy selvinnyt. Ensimmäisessä ryhmässä saatiin apua nopeammin, vaikka heilläkin joillakin saattoi olla muutamia lääkärikäyntejä aikaisemmin. Enemmistöllä sairauden diagnosoiminen kesti pitkään.

Tiedonantajat kertoivat, että sairauden diagnosoiminen tehtiin joko sydänlihabiobsiassa tai PET-CT-tutkimuksessa näkyneiden löydösten tai kliinisten oireiden perusteella. Lisäksi diagnosi tehtiin, jos sarkoidoosi oli löydetty muualta elimistöstä ja esitti sydänoireita.

Sairauden diagnosoimisen kesti 1,5 viikosta kuukausiin avun hakemisesta

Alle puolet tiedonantajista eli seitsemän tiedonantajaa kuvasivat saaneensa sairauden diagnosiin 1,5 viikon tai muutamien kuukausien päästä terveyskeskukseen tai sairaalaan hakeutumisesta. Yhdellä heistä sairaus ei esittänyt lainkaan alkuaireita. Joillakin esiintyi sairauden alkuaireina vuosien ajan voimakasta väsymystä ja esimerkiksi matkoilla he eivät pysyneet toisten kävelyvauhdissa mukana. Kahdella tiedonantajalla sairauden diagnosoiminen tapahtui 1,5/kahden viikon päästä sairaalaan sisälle pääsemisestä. Toinen heistä oli elvytetty ja toinen oli mennyt ambulanssilla sairaalaan tajuttomuuskohtauksen vuoksi. Nuorempi tiedonantaja epäili iän olevan syynä siihen, että kaikki mahdollinen tutkittiin.

*”...ja sitte kun tuo ambulanssi tuli siihen paikalle ne sai sillä sähköllä sitte ton sydämen joko laitettua oikeat sykkeet ja tai yleensäkin käynnistettyä sen, että siinä oli aika sellanen tiukka tilanne ja sitte siitä suoraan ambulansiin ja ambulansilla... ..(X-) -sairaalaan ja siellä lähti ne tutkimukset ja siinä oli aika vaikea se siinä oli aika vaikea se, niinku epäiltiin ensin, että on tällanen sydänlihaksen tulehdus, joka aiheutti sen rytmihäiriön, että se rytmihäiriö niinku ilmeisesti diagnosoitiin aika nopeasti, mutta tää sydänsarkoidoosi ni se kesti puoltoista viikkoa ennenkuin se sitten diagnosoitiin tuolla... ..niistä koepaloista...”* Tiedonantaja, alle 50 v.

*”...tota ihan normaalilla semmosella rytmihäiriötuntemuksella, että mulla on joskus aikaisemminkin ollu, mutta ihan semmosia yksittäisiä, mä kuvailisit niitä muljahduksiks...”*

*”...Sellanen, miten mä sen nyt sanoisin? No yleiskunto oli, että hengästytti kauheesti ja tosi voimaton olo, et ne oli ehkä ne päällimmäiset oireet, mistä mä aattelin, et kyl tää nyt on jotain muuta kun ihan tavallista huonon kunnon hengästystä ja niin kun semmosta rytmihäiriöä, mitä on niin kun varmaan jokaisella aina silloin tällön, että siinä vaiheessa kyl huomasin, että tää on jotain muuta, et ne oli oikeestaan ne tärkeimmät... ..Kaikki tuli siinä kahden viikon aikana, että silloin kyllä vähän huimas aika ajoin ja varsinkin siellä ensiavussa, että siellä kun makasin siinä sängyssä, niin siinäkin huimas makuuasennossa, et sit mä kyllä ajattelin siinä vaiheessa, että tää on ihan jotain muuta...”*

*”...Mun mielestä se oli kyllä aika tehokasta, että jäi semmonen mielikuva, että kaikki voitava kyllä tehtiin, että otettiin aika, nyt jälkeenpäin kun oon miettiny, niin otettiin kyllä aika paljon kaikkia testejä ja varmaan tutkittiin eri vaihtoehtoja, mutta aika myöhään sain sitten vasta kuulla, että mistä on kysymys. Jälkeenpäin kun oon lukenu aiheesta ja miettiny, mitä kaikkea muuta se olis*

voinu olla, niin en mä oikeestaan ihmettele, että miks siinä kesti niin kauan siinä diagnoosin saannissa, että se on hankala saada selville. Ihan olin siinä EKG-vuorokausiseurannassa ja sitten otettiin vatsasta jotain ihonalaisrasva-määritettä poissulkevalla menetelmällä. Siinä varmaan lähettiin ettiin sitten niistä tavallisimmista vaihtoehtoista ja sitten otettiin keuhkokuvat ja sitten lopuks otettiin vielä sydänlihaksesta biopsia ja keuhkosta otettiin biopsia ja joku huuhtelunäyte. Ja jälkeenpäin oon ollu sit vielä EKG-rasituskokeessa. Ja silmänpohjat mulla tutkittiin, sekin tapahtu sit jälkeenpäin kun mä olin päässy jo sairaalasta. Ja sitten otettiin tietysti CT-kuva sydäimestä ja ultraäänellä tutkittiin sisäelimet, että kyllä mä niin kun koen, että siinä aika kokonaisvaltasesti... ..., että kaikki muu tutkittiin paitsi korvien väli...” Tiedonantaja, alle 35 v.

Kahdella seitsemästä tiedonantajasta sairauden alku oli samantyyppinen. He olivat hakeutuneet terveyskeskuslääkärille väsymyksen takia ja toisella heistä todettiin pulssitason lasku ja toisella totaaliblokki. Toisella heistä oli päivystyksessä sattunut lääkäri, joka oli osannut epäillä sydänsarkoidoosia.

”...Niin, no tota ihan ekoja oireita en tiijäkään oikeesti, että hirveen pitkällekin miettii sitä, että mitä kaikkii heikotus ja väsymys on ollu sitä, mutta yks semmonen merkittävä varmaan oli kun, siitä on kolme vuotta sitten niin töissä tuli paha ylävatsakipu, päänsärky ja sit lähti toisesta silmästä näkö, niin mä ensin luulin, mä olin töissä tosiaan, mulla oli tunnin tauko sinä ja sit siinä vaiheessa ehti palautuu näkö siihen toiseen sillai, et pysty tekeen töitä ja just se tunnin tauko oli siinä ja meillä oli ollu vatsatauti noilla tytöillä, niin mä aattelin, että mulle on tulossa kanssa kauhee vatsatauti, että särki ihan kamalasti vatsaa, mut sit se oli vissiin joku tällönen pieni tulppa tai joku, et lääkäriin hän siitä ois pitäny mennä, mutta mä en menny, mä en kokenu, et se ois ollu mitään vakavaa. Niin siitä sitten oli, kävin jo ennen, syksyllä kävin terveyskeskuslääkärissä valittamassa väsymystä, mutta hän ei sit ottanu sydänfilmiä eikä mitään muutakaan, että siellä ois varmaan jo näkyny sitten nää jutut...”

”...no just tuli sitten kolme vuotta tasan tarkkaan siitä, niin olin terveyskeskus sairaanhoitajalla ensin, koska mulla oli sit seuraavalle viikolle lääkäriin aika näistä samoista väsymysjutuista, Ja hän oli sit aivan ihana, hän otti kaikki hemoglobiinit ja saturaatiot ja haastatteli ja sit hän sano, että otetaas vielä toi EKG, että on valmiina sitten ja siitähän se sitten näki...”

”...Ja ne otti kaikki thoraxit ja ultraäänit ja kaikki niin kun ja katto, että mistä tää johtuu sitten tää. Siellä oli pulssi laski alas ja oli sit totaaliblokki ja jotain, et siinä aika paljonkin oli siinä EKG:ssä havaittavii kaikkii juttuja. Ja sitten ensimmäisenä, tai viikon päästä siitä, niin pääsin sitten... (yliopistolliseen sairaalaan) ...ja siellä ne otti nää kaikki. Ensin ne sulki pois sepelvaltimojutun, et kuvas nää jutut täältä ja sitten oli kolme diagnoosiepäilyä, kardiomyopatia ja sydänsarkoidoosi ja mikäköhän se kolmas oli, sen mä oon jo ehtiny unoh-taa...” Tiedonantaja, alle 45 v.

Sairauden diagnosoimisen kesti kuukausista vuosiin avun hakemisesta

Yli puolella tiedonantajista, kymmenellä tiedonantajista sairauden diagnosoimiseen kului kuukausia jopa useita vuosia lääkäriin tai sairaalaan hakeutumisesta. Kahdella tiedonantajista kului jopa kuusi vuotta ennen kuin sairaus diagnosoitiin. Suurin osa heistä, seitsemän tiedon-

antajaa oli valittanut eriasteisia sydänoireita, kuten rytmihäiriötä, käsivarsikipuja, pyöräyttävää oloa lääkärillä käydessään. Mutta heitä ei otettu tosissaan ja oireita vähäteltiin lääkärin vastaanotolla. Useat tiedonantajista olivat saaneet kokea, että heidän oireita oli vähätelty. Viisi tiedonantajaa kertoi pyytäneensä itse lisätutkimuksia useilla vastaanotoilla käydessään.

Kaksi tiedonantajaa olivat saaneet useita rajuja tajuttomuuskohtauksia, eikä kohtausten syy ollut selvinnyt useilla eri päivystyskäynneillä. He kokivat pelottavana palata kotiin sairaalasta, koska eivät tieneet oireidensa syytä. Lopulta heistä oli helpottavaa päästä sairaalaan sisään tarkempiin tutkimuksiin, toinen omasta ja toinen läheisen ihmisen pyynnöstä. Avun hakemisessa koettiin turhautumista ja epätoivoa. Toinen heistä oli hakenut apua useita kertoja yksityiseltä puolelta. Molempien kohdalla lääkärit olivat myöntäneet jälkeenpäin, että oireille oli olemassa todellinen syy, aiemmin vähäteltyään. Molempien tarinat olivat samantyyppisiä. Heidän oireensa pahenivat. Toisen heistä kohtaukset pahenivat niin paljon, että hänet lopulta elvytettiin sairaalassa. Toinen sai tajuttomuuskohtauksen, mutta häntä ei tarvinnut alkaa elvyttää. Hänelle kerrottiin, että monitorissa näkyi vain viivaa noin 20 sekunnin ajan.

*”...Kyllä se vaihe on raskas kun siis ite tietää, että mulla on jotakin. Välillä aina, että saanko minä olla näin huoleton, kun sanoo, että rinnassa jos on kipua niin se pitää ottaa vakavasti. Kato kun ite niin kun vähän, että kyllähän sitä ite ajatteli, että tässä nyt on jotain ja tämän kanssa pitää, mutta kun ei niin kun, että millonka se, ja millonko se näkyy niissä filmeissä, että sitähan sitä ootettiin, että se tieto on kuitenkin aina vähän semmonen helpottava, että se epätietoisuus on kauheaa. No sitten taas sillon mentiin siihen päivystykseen, niin siellä sattui taas olemaan semmonen aika nuori ja kyllähän se soitti...”*

*”...Ja sitten hoitaja jo sitten sano, kato kun kaikki oli taas ihan hyvässä, että ei siinä niin kun näy. Ja sitten se oli, siinä niin hän sitten taas vähän siihen, että se on neurologista kun se sydäntä on tutkittu ja voihan se tietysti ollakin, kun oireet oli sitä. Mutta sitten hoitaja sano, että nyt... ...et sitten lähe kotiin, että piijä puoles, että tämä ei mee enää oikein... ...No sitten minä sanoin, että no miten minä sitä rupeen vaatimaan ja päättämään. Niin sitten kun se oli viemässä, niin se hoitaja sano, että piijä sinä tuon... ...puolia, jos on lääkäri laitettamassa kotiin, niin elä anna sen lähtee. Kato kun ne ties, että aina kun joutuvun sinne. Mä en muista, että montako kertaa minä nyt loppujen lopuks näissä olin käynyt, mutta kuitenkin sen puolen vuojen aikana. No sitten se lääkäri, niin se soitti... ...ja sitten, että maanantaiksi kuvaan päähän ja tämmöstä, että joo kyllä sä voit lähtee kotiin...”*

*”...No sitten se... ...tosiaan sano, että eikö vois tehdä jotain, että laittaa sinne... ...päin sitten tehdä niin, että kun eihän tuota uskalla viijä takasin. No sitten se lääkäri kutienkin rupes sitä miettimään kun se niin jyrkästi siihen sano, niin sit tuohon sairaalaan sisätautiosastolle. Ja tuota kun minä sinne menin, niin sitten ne pani telemetrian paikalle tietysti, että näkyy koko ajan. Niin oisinko minä parikymmentä minuuttia kerinnyt olla, niin sieltä hoitajat ja kaikki lääkärit juoks huoneeseen kun siellä oli ollu pelkkää, niin ainakin se on papereihin laittanu, että se oli parikymmenen sekunnin pelkkää mitä aaltooo se nyt on, tämmöstä, että se niin kun niin pitkän välin piti... ...Kyllä, niin, kato se vaan piti niin pitkän katkon ja sitten. Ja no sitten tämä saman lääkäri oli jo sillon aikoinaan sanonu, että ota ittees niskasta kiinni, niin sattui olemaan siinä sitten, niin tuomas, että nyt... ...sinä lähes oikeisiin hoitoihin, kato, että nyt se näky siinä nyt, että niin pitkä oli, että se jättää väliin lyöntejä ja siitä kai*

*se sitten, kato kun se jätti aina niin pitkiä taukoja ja niistä ne tajuttomuudet varmaan tuli sitten. Näin sitä on jälkeensä sitten ainakin sanottu...”* Tiedonantaja, yli 55 v.

Yhdellä tiedonantajista oli todettu sydänsarkoidoosi sairaalassa viikkojen sisällä rajuun kohtaukseen vuoksi lääkärin vastaanotolle hakeutumisesta kliinisten oireiden perusteella. Sairaus ei näkynyt koepaloissa. Hänelle asennettiin tahdistin hoidoksi, mutta kortisonihoitoa ei aloitettu sairaalassa, vaikka diagnoosi oli tehtykin jo sairaalassa ollessa. Hänelle oireet palasivat rajuna heti kotiutumisen jälkeen. Hän meni yllättäen lenkillä tajuttomaksi, jolloin hänen sydämensä pysähtyi, mutta tahdistin toi avun. Tahdistimen iskemisen hän koki yllättävänä ja rajuna. Vasta tämän tapahtuman jälkeen hänelle aloitettiin kortisonihoito.

*”...Alko vaan niin kun yhtäkkiä hengästyin hirveesti ja mä sitten vaan aattelin, että mun pitää mennä äkkiä istuun ja heitin ne sauvat pois ja menin yhen talon tien varteen istumaan ja niin kun selkä penkkaa vasten ja jalat nostin koukkuun ja rupesin puhelinta kaivaan taskusta, että mä soitan kotia, niin mä en kerinny soittaa mihinkään. Mä heräsin sitten kun auto meni ohi, niin mulla pää niin kun retkotti tonne taaksepäin ja puhelin oli lentäny sinne tielle. Ja sitten siitä niin kun virkosin ja sitten soitin kotia, että tulkaa hakemaan, että mulle on tällöinen tapahtunu...”*

*”...Ja niin kolmen kuukauden päästä tuli vasta kirje sitten, että sulla on ollu tällöinen tahdistustoiminto, että tuutko tarkistukselle, että. Ja sittenhän siellä saikin kulkea tiuhaan, se alko taas. Sitten oli... ..niin taas oli kolme oli kolmen kuukauden päästä, olin lenkillä, niin se iski yhtäkkiä yhen kerran ja kerkesin mennä istumaan ja taas heräsin sieltä maasta...”*

*”...Niin sitten vasta sillon... ..syksyllä, niin tuota tosiaan kun se alko antaa noita toimintoja niin tiheään, niin sillon sitten niin kun puhelimitse ilmottivat, että olivat päättäneet, että se kortisoni alotetaan. Vaikka niin kun ajattelee jälkikäteen, että jos oisin arvannu, että tuommosta voi tulla, niin eikä sitä ois voinu varulta alottaa heti sillon...”* Tiedonantaja, yli 45 v.

### 5.1.3 Sairaudesta tiedon saaminen

Sairauden diagnoosista haluttiin tietoa suoraan lääkäriltä. Asiantuntevan lääkärin kohtaamista kasvokkain pidettiin tärkeänä. Kymmenen tiedonantajista oli saanut tiedon sairastumisesta sairaalassa tai lääkäri oli kertonut sydänsarkoidoosiepäilystä tai sydänsarkoidoosidiagnoosista lääkärin vastaanotolla. Tyytyväisimpiä olivat ne tiedonantajat, joille lääkäri oli itse kertonut sairauden diagnoosin ja sairaudenhoitoon liittyvistä asioista.

*”...Mä en muista sen hieno sellanen naisihminen kardiologi, joka niinku näil lääkärikerroksilla ja muilla niin, kerto näistä eri vaihtoehdoista ja muuta että, ihan niinku lapselle olis selittänyt, että ihan niinku alusta asti, ja mitä nyt niinku epäillään ja mitä sulle tehdään seuraavaksi ja miten ne edelliset tutkimustulokset ja kaikki että mun mielestä se oli niinku sellasta niinku aika henkilökohtaista hoitoa ja samaten niinku mä kuuntelin niille muille potilaille ni hänellä oli hiukka enemmän aikaa kun sitte taas tuolla...”* Tiedonantaja, alle 50 v.



## Tiedon saaminen puhelimessa

Puhelimessa sairaudesta tiedon saaminen koettiin vaikeana ja yllättävänä. Tiedonantajien mielestä puhelimessa tiedon saaminen ei tuonut samanlaista mahdollisuutta kysyä sairaudesta kuin lääkärin henkilökohtainen tapaaminen. Jopa kolme tiedonantajaa oli saanut tiedon sairaudesta puhelimen välityksellä lääkäriltä.

*”... Sekin oli aika yllättävää, että silloin kun mulle tehtiin niitä holttereita ja tehtiin sitten raskituskoe vielä uudelleen tossa vuos sitten, niin tota sit niistä niin kun soitettiin ja se lääkäri joka tän polkututkimukset, joo et kaikki on ihan normaalia ja oikein hyvä kunto ja näin ja sit kuitenkin sen magneetin jälkeen, niin olikohan viikko tai puolitoista, niin sit se mun lääkäri soitti vaan yllättäen, että ei ollu niin kun mitään sovittua aikaa, että kesken työpäivän ja sit vaan sano, että kyllä tää nyt löyty täältä sydäimestä, että teidän hoito keskitetään ja se oli niin kun viis minuuttia, mulla oli ihan kauheen kiire töissä, niin mitäs sä siihen niin kun osaat sanoo, että onks teillä jotain kysyttävää, niin no, et teille tulee nyt näitä lisätutkimuksia, että koepalat ja muut otetaan ja sieltä sit ohjataan eteenpäin, niin se oli niin kun siinä. Koko kevään tavallaan ollu se ja sitten niin kun ne pari vuotta mitä niin kun aina ihmetteli, että ei niin kun voi olla tai onks sillä mitään merkitystä, niin sit oli vaan, että no tehän syötte kortisonia muutenkin...”* Tiedonantaja, alle 45 v.

## Sairaudesta tietämätön

Kaksi tiedonantajaa, saman sairaanhoitopiirin alueelta, eivät tienneet kotiutuessaan, että heillä oli sydänsarkoidoosi. He kokivat lähteneensä sairaalasta epä tietoisina, miten sairautta hoidetaan. Toinen heistä sai tiedon sairaudesta myöhemmin kotona läheiseltään.

*”...Mutta että ite niin kun tähän sarkoidoosiin liittyen, niin osastolla oikeastaan hoitohenkilökunta eikä lääkäritkään, kun aina saa sanoo, että eri lääkäri oli tuota osastolla. Onhan se ylilääkäri ja mikä se on, tietenkin sama, mutta sitten nämä nuoremmat lääkärit, niin ne oli aina eri ihmisiä, niin tuota ei mulle kukaan selostanu mikä on sarkoidoosi. Ite tiesin, että keuhkoissa on semmosta kun sarkoidoosia herkemmin, mutta että se oli aivan siis täys yllätys, että sydämessä voi olla myös samanlaista...”*

*”...Kyllä tämä tarviis kovastikin tännekin alueelle tuota erikoistumista ja tuota paneutumista, että vaikka nyt aatellaan, että. Jos aatellaan se, minkä mä sain siltä toiselta potilaalta sen tiedotteen, niin siinähan joka minut, esim. jos aatellaan, että mä en tienny mikä on sarkoidoosi... ..niin tuota hän sitten anto mulle sen tiedotteen ja mun... läheinen (tieto muutettu) ...tietoja ja ei puhunu mulle mitään. Mä olin saanu sitten tältä potilaalta tuota sen ja mä olin lukuun ja mähän menin ihan siis, siis sillä lailla, miten mä sanoisin, että mä niin kun järkytyin, että tuntu, että voi... ..Minä sen luin kato kylmiltään. No mun läheinen (tieto muutettu) tulee töistä ja sehän heti lukee kun kirjaa muakin, että no mikä sulla on? Mä sanoin, että ei kai tässä, on sulla ja mä sanoin, että hän, mä sitten sanoin sille, niin se sano, niin hän sano joo, hän kyllä otti tietokoneelta kanssa, mutta ei hän sulle sitä sanonu, että tuota hänkinhan ois voinu mulle sen sanoo...”*

*”Mutta että tässäkin tulee vastaan se, että tuota justiin se, että mulle ois pitänyt jossakin vaiheessa, että on niin vakavasta sairaudesta kyse ja näin ja näin ja näin, mutta ei todellakaan, että siinä oli semmonen aukko sitten. Ja ihminen ottaa justiin se, että okei, näinhän se on... ...Ja itkeny mä en oo, koska mulla tulee kun mä rupeen itkeen, niin siinä ei oo loppua, et se on aivan, että mä oon niin kun pidättänyt sen tuskankin täällä sisällä. Eliikkä tämmösiä kauheita tuntemuksia, mutta se oli jotenkin, että mä olin, että miks mä menin lukemaan tuon, että... ...Niin se pitäis kasvotusten olla turvallisesti lääkärin kanssa keskustellen se asia eikä mistään paperista. Eihän mun olis ollu pakko ottaa niitä, mutta tietenkin kun mä rupesin lukeen sitä...”* Tiedonantaja, yli 65 v.

#### Elämä väärän diagnoosin kanssa

Hakeutuessaan terveyskeskuksen päivystykseen tai sairaalaan, tiedonantajat saattoivat saada väärän diagnoosin ja vääränlaisen hoidon. Esimerkiksi yksi tiedonantaja oli saanut psyykenlääkettä hoidoksi hakeutuessaan terveyskeskuksen päivystykseen voimakkaiden sydänoireiden takia. Hän oli aloittanut lääkityksen ja hän oli mennyt todella huonoon kuntoon uuden lääkityksen jälkeen.

*”...Joo, joo. niin on joo. Mä justiin yhdelle, no se on sairaanhoitaja tuolla, niin kerroin, kun hän asuu täällä, että on se hitsin hyvä, että ensin luultiin, että päässä on vikaa ja sit se onkin sydämessä...”* Tiedonantaja, alle 55 v.

Yksi tiedonantajista kertoi eläneensä väärän diagnoosin kanssa vuosia. Hän oli saanut diagnoosin hoitajalta, eikä hän oikein lopulta tiennyt, mitä hän sairasti. Hän koki, että sairauden diagnoosista kertominen oli lääkärin tehtävä, ei hoitajan.

*”...No sillonhan ei ollu sarkoidoosi tiedossa, niin mä, no mullehan annettiin luettavaks tämmönen kardiomyopatiakansio, missä puhuttiin kardiomyopatiasta kun sitä pidettiin jonkinlaisena kardiomyopatiana... ...No se oli, se ensimmäinen kerta kun olin silloin siellä sisällä, niin sehän oli juuri se kerta kun puhuttiin ihan vääristä diagnooseista, siitä dilatoivasta kardiomyopatiasta ja kaikesta, ei kukaan, jälkeenpäinhän se kyllä selvis, että eihän ne lääkärit tiennyt mikä tää on tää mun sairaus, että yks hoitaja sitten teki tämän oman diagnoosin, mutta se oli ihan pelkkää sellasta kaaosta, et ihan suu auki ihmettelin vaan, että ja luin karsioista jotakin kauheista sairauksista ja en ymmärtänyt ollenkaan, että mitä mä niin kun täällä teen ja mitä tässä tulee tapahtumaan... ei sitä tiedetty, niin en mä koskaan saanut, ennen kun vasta kuuden vuoden jälkeen diagnoosin ja sit vasta niin kun on puhuttu tavallaan, että miten niin kun sarkoidoosia hoidetaan, siihen asti se on ollu vaan, että no on vajaatoimintaa tai on kardiomyopatiaa tai että on niin kun niistä asioista puhuttu...”* Tiedonantaja, alle 50 v.

#### 5.1.4 Kokemuksia sairastumisesta

Sairastuminen sydänsarkoidoosiin koettiin yllättävänä sairauden tuntemattomuuden vuoksi. Koettiin myös, että sairaus alkoi täysin yllättäen ja monet tiedonantajista eivät olleet tienneet sairaudesta yhtään mitään ennen sairastumista sydänsarkoidoosiin.

##### Sairauden alkuaireiden rajuus

Sairastuminen sydänsarkoidoosiin koettiin raskaana, koska alkuaireet olivat niin rajuja, että niitä pelättiin etukäteen. Useat tiedonantajat kuvasivat joko tajunnanmenetyskohtausten tai muiden oireiden pahenemisen olleen raskas kokemus.

*”No ei siinä tarvinnu, kato minä olin jo sitten kunne oli tullu sinne, mä olin jo hälyttämässä apua, että minä niin kun tulin, mutta se tunne just, että kun siinä tulet, että oot siinä tajuttomuudessa tai semmosessa, niin sitten tulit siihen, niin se alko olla ihan kauheeta, että niitä vähän pelkäs jo. Se tuntu päässä niin pahalta, ei se rinnassa eikä missään, mutta päässä. Mutta kato kun happi ei varmaan jotenkin, niin semmosia kaiken maailman tähtiä ja semmonen aivan niin kun, että missä oon käyny. No sitten ne, että...”* Tiedonantaja, yli 55 v.

Eräällä tiedonantajalla oli ollut huimausta ja valonarkuutta silmissä pitkin kevättä. Yllättäen hänelle tuli tajunnanmenetyskohtauksia. Kohtaukset tulivat ihan muutamassa sekunnissa ilman kipuja. Hänellä tuli neljä kohtausta kymmenen päivän aikana, viimeinen kohtaus sairaalassa, josta varmistui, että sydän pysähtyi. Läheiset näkivät vaikean kohtauksen kotona ja kuvasivat tiedonantajan olleen hengittämättömän ja kuolleen näköinen, kunnes henki palasi takaisin. Hän piti kohtauksen olleen läheisille järkyttävä kokemus.

*”...niin siinä on neljä hengenlähtöä kymmenessä päivässä... ...Joo, ja se on aika rajua, että jos se on tosiaan joka kerran ollu semmonen... ...Et se oikein kouristelee ja mä oon kuolleen näkönen, silleen mä oon aatellu, että mä en niin tunne ihmisanatomiaa, mutta kuvittelisin, että aikamoinen prosessi...”*  
Tiedonantaja, alle 55 v.

##### Epätietoisuus ja avun hakemiseen väsyminen

Sairastumisessa koettiin raskaana sairauden diagnosoimattomuus ja yhtä aikaa oireiden paheneminen. Kuudella tiedonantajalla sairastumisen kokemusta kuvaa parhaiten epätietoisuus ja täydellinen uupuminen jatkuvaan epätoivoiseen avunhakemiseen. Eräs tiedonantajista joutui olemaan jatkuvasti sairaslomalla työstä, kun tahdistimet herkesivät toimimasta pian asennuksen jälkeen. Lopulta hän menetti työnsä jatkuvien sairauslomien vuoksi. Vääränlainen hoito ja väärin diagnoosien saaminen koettiin erittäin raskaana asiana jälkeenpäin.

*”...tosi kivaa ja tuota ne nyt jatku tässä sitte ne nyt jatku... ...ihan tänne asti nää hengenahistuksen sun muut rytmihäiriöt tonne... ...jollonka aloitettiin sitte se lää-*

*kitys kun lopulta sitten... ...sattu sinne tahistin kontrolliin semmonen lääkäri joka tarttu tähän asiaan ja sano että tässä se on pakko olla nyt jotain ihmeellistä että kun tuolla tavalla koko ajan nää sun tahistimet niinku herkee toimimasta sillee niinku niitten pitäs... ...että nyt pittää miettiä mikä täs on vikana ja se heitti että hänen mielestään tässä ois nyt aika hyvät mahdollisuudet ajatella että tämä olis sydänsarkoidoosi että tässä on tosi paljon nyt semmosia piirteitä sinulla ja tuota no sittenpä sitä ruettiin tutkimaan..."*

*"...siellä sitten otettiin näitä tutkimuksia mutta ne tehtiin vähän semmosessa jännässä vähän epäloogisessa järjestyksessä että ensin otettiin biopsia... ...ihan summassa huiskittiin tuolta sydäimestä niitä koepaloja ja... ...ja sen jälkeen otettiin sitte ct-kuva ja sitte otettiin PET-kuva ja tuota ku ois pitänyt ensin ottaa ne kuvat että ois nähnyt että missä niitä on niitä pesäkkeitä ois ollu vähä helpompi suunnistaa että mistä niitä otetaan niitä paloja että en mä nyt oikein ymmärrä että miten ne nyt toimi sillain että vähä niinku väärässä järjestyksessä... ...ois voinu ehkä käyttää vähä järkeensä yhdessä siinä biopsiassa oli niinku viitteitä sarkoidoosiin yhdessä palasessa... .... ...mutta tosiaan nyt on semmonen tosi inhottava sinällään että jos tää olis diagnosoitu sillon aikasemmin niin varmaan en ehkä sinällään olis menettänyt tuota työpaikkaa sillee niinku aina ajateltiin että nyt kun se vaihetaan se uus tahistin no nyt toimii..." Tiedonantaja, alle 50 v.*

Sairauden diagnosoiminen ja hoitojen aloittaminen positiivinen asia

Kaksi tiedonantajaa toivat esille, että sairauden diagnosoiminen oli positiivinen asia. Jotkut tiedonantajista ottivat esille tahdistinhoidon tuoman avun sairaudenhoidossa. Kaksi tiedonantaja kuvasi myös, että kortisonihoidosta oli apua.

*"...Mut semmonen on hyvä juttu, kun on tota, on saanu oikeutuksen tavallaan sille, että pitkään ennen kun löydettiin toi tauti, niin musta tuntu, että mä on vaan laiska kun mä en jaksa tehdä asioita, sit alko jo ite miettiä sitä, että oonks mä sitten masentunu, että senkö takii mä oon näin laiska ja väsyny, mut sit se piristi se tieto, että se johtukin sydäimestä, että en mä oo laiska oikeesti, enkä mä nyt koskaan oo kokenu, et mä mikään masentunutkaan olen, että sekin oli taas piristävä tieto siihen, että jotakin hyvääkin tullu tässä... ...Onhan se sydän niin tärkeä ihmiselle, että sit jos se ei oo ihan kunnossa, niin ei sit ihminen oo kokonaan ihan kunnossa..." Tiedonantaja, alle 45 v.*

*"...Että sit tosiaan kun... ...laitettiin se tahdistin siinä, siinä sitten, se on mun uus syntymäpäivä tosiaan, kymmenen päivän sairausloma siinä, niin siinä oli tosiaan sen jälkeen semmosta niin kun oli vähän semmosta huonoo oloa ja ei saanu käsiä nostaa kolmeen kuukauteen ylöspäin, et ne juurtuu ne piuhat sinne. Nyt niitä ei saa millään kuulemma irti edes..." Tiedonantaja, alle 55 v.*

*"...Joo. Se oli tosi hyvä se kortisonikuuri, siinähan tietysti tulee sitä mielialan-kin nousua mikä oli ihan hyvä sekin, mut tota kyllä se varmaan, siks se autto kyl oloon ilman muuta, et oo tuli paremmaksi ja mä sit kyllä jaksoinkin heti oikeestaan aika nopeesti tehdä jotain asioita mitä en ollu pitkään aikaan tehnyt ja olin tosi ilonen siitä sitten..." Tiedonantaja, alle 50 v.*

## Sairastuminen yllättäen

Osa tiedonantajista kertoi sairastumiskokemuksissa sairauden tulleen täysin yllättäen. Eräs heistä kertoi, että sairastuminen oli shokki. Muutama tiedonantaja mainitsi sairastumiseen liittyvän kuolemanpelkoa. Joku heistä kertoi, että vei aikaa ennenkuin tajusi sairastavansa sydänsarkoidoosia. Seuraavassa tiedonantajat kuvaavat sairastumistilanteitaan.

*”...Joo mä oon ollu niinku silleen terve mä en oo ikinä sairastanu aikasemmin omasta mielestäni mitään en oo ollu mä en käytä lääkkeitä en käytä en käyttänyt aikasemmin lääkkeitä ollenkaan ei oo ollu ku jotain... ...mutta tota tää on tullu ihan niinku puun takaa tää koko sairaus ei ollu niinku etukäteis tää tuli niin yllättäen, itelle ja kaikille muillekin...”* Tiedonantaja, alle 50 v.

*”...No se tuli sillai pikkuhiljaa, että se sitten, ne voimistu ja tuli useemmin sitten näitä katkoksia, sit niin kun ennen kun sinne ensiapuun menin. Kyl se niin kun silleen kahen viikon sisällä tuli se koko homma, että vähän niin kun puun takaa, että tosi nopeesti. Sitä ennen en huomannu kyl mitään, että ois ollu mitään merkkejä... ... Kaikki tuli siinä kahden viikon aikana, että sillon kyllä vähän huimas aika ajoin ja varsinkin siellä ensiavussa, että siellä kun makasin siinä sängyssä, niin siinäkin huimas makuuasennossa, et sit mä kyllä ajattelin siinä vaiheessa, että tää on ihan jotain muuta.”* Tiedonantaja, alle 35 v.

## Sairauden tuntemattomuus ja alkuperä

Useimmille tiedonantajille sydänsarkoidoosi oli tuntematon sairaus ja he eivät olleet kuulleet sairaudesta aiemmin mitään.

*”...En mä oo ikinä kuullukaan tällasta sairautta, mutta tota tää on ilmeisesti aika harvinainen ja tota kyl mä olin kuullu, että tällasta sydänlihaksen tulehdusta on, että mä luen aika paljon tällaista kirjallisuutta ja tällaista urheilu-kirjallisuutta ja täs oli jotain vuosia sitten niin noilla ruotsalaisilla suunnistajilla oli sitä sydänlihaksen tulehdusta joihin ne sitte treenasivat ja treenasivat kumminki ja... ...muutama kuolikin niihin, mutta tota ilmeisesti se on kans jonkunnäkönen rytmihäiriökohtaus heillekin on tullu sydänlihastulehduksen seurauksena jos ei malta olla treenaamatta ja tää oli vähä erilainen tai vähä samantapane mutta eri sairaus”* Tiedonantaja, alle 50 v.

Useammat tiedonantajista pohtivat, mistä sairaus olisi voinut saada alkunsa ja miten sairautta olisi voinut ennaltaehkäistä. Muutamit tiedonantajat kertoivat, että heillä oli ollut stressiä ja isoja asioita elämässä juuri ennen sairastumista. Jotkut taas mainitsivat olleensa aiemmin perusterveitä ja siksi sairaus yllättikin heidät.

*”...Joo, mikäli mää oon oikein niin tät ei tiedä mistä se on tullu ja onko se kenties perinnöllistä taikka jotain...”* Tiedonantaja, alle 50 v.

## Sairaudenkulku tuntematon

Sairaalasta kotiuduttua tai sairauden diagnosoiduttua avoterveydenhuollossa puhuttivat sairaudenkulkuun liittyvät avoimet kysymykset. Suurin osa jäi sairauslomalle sairauden diagnosimisen yhteydessä. Etenkin sairaalasta kotiuduttua sairauslomalla oleminen hämmensi, kun ei ollut tarkkaa tietoa sairaudenkulusta ja työhönpaluumahdollisuuksista. Sairasloman pituudet vaihtelivat parista viikosta vuoden mittaisiin sairauslomiin. Joillakin sairausloma oli lyhyt. Jotkut tiedonantajista tekivät lyhennettyä työviikkoa ja jotkut tekivät osa-aikaista työtä. Muutama tiedonantaja oli joutunut jäämään kokonaan pois työelämästä sairauseläkkeelle. Sairauden paranemisennusteesta haluttiin myös saada tietoa.

*”...Eikä siitä ku tätä on ilmeisesti aika vähä tutkittu tätä sairautta että jos sen joskus pois saapi niin uusiiko se tai muuta, että siitä ei oikein kukaan osaa sanoa mitään...”* Tiedonantaja, alle 50 v.

*”...Joo, no nyt myöhemmin oon kyl kokenu sen tosi ahdistavaksi, että siitä ei oo tietoo ja tuntuu, että lääkäriilläkään ei oo siihen vastauksia antaa, semmosta tyhjentävää, että vähän on sillai tyhjän päällä. Se on ehkä, se on nyt vasta tässä viimesen vuoden sisällä tullu nyt tää, et silloin alkuun sitä aatteli, no niin, nyt tää lääkekuuri ja tää homma korjaantuu tällä ja olo oli äkkiä sit normaali sen jälkeen, tunsin itteni terveeks kuitenkin, Mut et, kyl se on tossa myöhemmin vasta iskeny, et kun sen vasta niin kun tajus ne realiteetit. Ja sit kun lääkäriltäkin toivoo semmosta, että sais jonkunnäköstä haarukkaa tai jotain tietoa ja sit kun sitä ei oo, niin sit on vähän tyhjän päällä...”* Tiedonantaja, alle 35 v.

### 5.1.5 Kokemuksia hoidosta

Kokemukset sairaalahoidosta vaihtelivat. Osa oli tyytyväisiä hoitoon sairaalassa ja osa oli tyytymättömiä. Yksi tiedonantajista otti esille pienen sairaalan henkilökohtaisen hoidon positiivisena asiana. Pienemmässä sairaalassa oli samat hoitajat ja samat lääkärit. Hänelle merkitsi se, että kardiologi kertoi perusteellisesti hoidosta ja tutkimuksista. Hänelle tehtiin hoitosuunnitelma. Hoitohenkilökunnan kasvoista näkyvä huolestuneisuus oli tuntunut hänestä raskaalta. Suuren sairaalan hoito tuntui liukuhihnmaiselta ja hoitohenkilökunnan vaihtuvuus oli suuri, mutta kuitenkin hän koki, että hoito oli äärettömän ammattitaitoista. Hän oli tyytyväinen saamaansa hoitoon kokonaisuutena ja edulliseen terveydenhuoltoon Suomessa, vaikkakin kiire näkyi potilaiden hoidossa. Hän koki, ettei hoitajilla ollut riittävästi aikaa ohjata ja kuunnella potilaita.

*”...No joo, niinku sanoin, Mike en oo ollu kovinkaan paljon sairastellu, että... ..että en mä oo ollu koskaan tollasilla sydänvalvontaosastolla, enkä ole tällasella niinku tienny, mitä siellä yleensä tällasilla sydänosastoilla tapahtuu ja muuta että tota, että aika yllättävii juttuja, että oon aika niinku vakuuttunu siitä hoitojutusta, että hirvee työpaine ja muuta että aika niinku sellasta vakuuttavan tuntosta työtä siellä tehään kumminki, että tota. Tietysti toi oli toi... ..paljo pienempi yksikkö... ..että ehkä jopa sanoisin, että tuossa sai hiu-*

*kan yksilöllisempää hoitoa, että siellä on samat hoitajat ja samat lääkärit ja muu tälleen näin, että se tuntu niinku sellaselt niinku henkilökohtasemmalta hoidolta...”*

*”Siellä on suurin piirtein niinku tulee kardiologi tai kuka hyvänsä, niin se on aina eri ihminen, ja sitte tietysti on isompi sairaala, siellä kun viedään johonkin hoitoihin, ni ei tiedä monenteen kymmenenteen kerrokseen mihinkäkin viijään ja että se ei oo niin sellasta henkilökohtasta se vaan sellasta liukuhinnamaisempaa toimintaa... ..Mut että varmaan niinku äärettömän ammattitaitois-ta juttua että se kiire vaan kuvastuu tolla alalla aika monessa asiassa. Ei oo sellasta aikaa niinku yhelle potilaalle...”* Tiedonantaja, alle 50 v.

Yksi nuori tiedonantaja kertoi, että hänelle oli tehty kaikki mahdolliset tutkimukset ja hänen mielestään hoito sairaalassa oli kokonaisvaltaista.

*”...Joo ja mä luulen, että siinä on ton mun iänkin kanssa jotain tä... ..että senkin takia varmaan otettiin vakavasti heti... ..Mun mielestä se oli kyllä aika tehokasta, että jäi semmonen mielikuva, että kaikki voitava kyllä tehtiin, että otettiin aika, nyt jälkeenpäin kun oon miettiny, niin otettiin kyllä aika paljon kaikkia testejä ja varmaan tutkittiin eri vaihtoehtoja... Tiedonantaja, alle 35 v.*

Eräs tiedonantaja oli kokenut sairaalahoidon hyvänä ja turvallisena. Harvinaisesta sairaudesta kiinnostuneet kandidaatit kävivät häntä tapaamassa oppimistarkoituksessa ja hänellä aika kului hyvin sairaalassa.

#### Saman lääkärin hoito

Kaksi tiedonantajaa koki tärkeänä, että sama lääkäri hoiti heitä alusta asti. Toinen heistä, kertoi, että sydänsarkoidoosipotilaiden lääkäri kävi henkilökohtaisesti tapaamassa potilasta osastolla sairaalassa. Toisella tiedonantajalla oli sama kardiologi alusta asti sairauden diagnosoitua. Hän piti tärkeänä, että hänellä oli mahdollisuus kysyä kardiologin vastaanotolla sairaudesta ja siihen liittyvästä hoidosta.

*”...kun se aloitettiin, niin voi hyvän aika sentään, siis mulla niin kun valuhiuspohjastakin hiki, siis et se oli ihan hirveetä sitä hikoilua, mut se kardiologi, mulla oli semmonen onnellinen asema, tää varmaan kaikilla sydänsarkoidoosipotilailla on, että kardiologi pysyy samana, koko aika samana... ..Py-syy samana, joo. Ja tota jos tulee jotakin ongelmaa, niin saa soittaa ja mä olen kyllä soittanu, et jos mulla on jotain...”* Tiedonantaja, yli 55 v.

*”...kyllä sitte tää... .., jonka potilaana nyt ki, ni kyllä ne sitte ihan tuli ja sit näytti minkalainen tahistin ja tahistin laitettiin sitte heti...”*

*”...tämä tämä se on ottanut niinku meijät nää sarkoosipotilaat kaikki niinku itelleen... ..tuolla että se on kyllä mukava semmonen oisko vähä yli viiskymppinen...”* Tiedonantaja, yli 65 v.

## Jatkuvat tutkimukset ja lääkärikäynnit

Tiedonantaja, jolla sairauden diagnosoiminen oli kestänyt noin kuusi vuotta oireiden alkamisesta, koki, että hänelle ei tehty riittäviä tutkimuksia. Vasta kun tahdistimen toiminta petti kolmannen kerran, hänet otettiin tosissaan. Jatkuvat tutkimukset hän oli kokenut raskaana.

*”...no siellä tietysti sitte siellä nyt tehtiin semmonen moka ei menty magneettikuvvaan ensin vaan niinku ihan suorilta tökkäsivät sen tahdistimen sitte minuun... ...jos minut ois sillon magneettikuvattu ko ne nyt epäilee että se sarkoidoosi on siellä nyt ollu jonkuasteisena niinku sillon jo mikä on aiheuttanu sen totaaliblokin... ...suhteellisen nuori kuitenkin semmoseen sydänhomme- liin niin nyt se sitten tässä vuosien varrella ku se hidasti tätä projektia kun sitä ei kumminkaan sillä tavalla ku mitään erityistä fysiologista ongelmaa siellä sydämessä ei niinku ollu eikä löytyny... ...että että se oli vaan kuhan nyt oli ollu tämmönen totaaliblokki sen takia se pantiin se tahdistin siihen... ...mutta todella se oli se moka sitä magneettikuvaa ei tehty... ...nii siellä rupees olemaan tämmöstä ongelmaa sitte... ...joo sillee en ihan kaatunu mutta sillee meni ihan mustaksi että mä en yhtään tienny että missä mä oon... ...jatkuvasti näin ja sitten niinku kontrollit tiheni niitä alko olla jo sit suurin piirtein jo ihan niinku parin kuukauen välein ja sitte välillä jo... ...ihan yhen kuukauen välein että se oli ihan jatkuvaa rumppaamista sit tuola... ...ja ihan hirveästi otettiin röntgenkuvia mitä minusta on ihan hirveästi otettu mikä minua sitte vähä taa... ...niitä koko ajan joutuu niin hirveästi ottamaan että se on vähä ärsyttävä ku se ehkä jonkinlainen syöpäriski voi olla... ...ja onhan tää sitte ku koko ajan on rampannu tuola niin aikamoinen sitte semmonen taloudellinen juttu kans sitte...”* Tiedonantaja, alle 50 v.

Yksi tiedonantaja koki raskaana, että hän kävi useita kertoja samojen oireiden vuoksi lääkä-  
rissä ja tuns, että jotakin on vialla, mutta lääkärit kehottivat kasvattamaan kuntoa.

*”...Mä sanoin, että tuntuu vaan rinnassa aika. No se meni aina silleen ohi ja sil-  
leen menin. Mutta sitten tuota sitä väsymystä ja väsymystä. No sitten taas oli,  
mä en muista minkähän takia se sitten taas tuli, että ultrattiin, sitä mä en  
muista, että mikä siinä oli syy, mut se lääkäri kyllä sano, että sinä oot tuossa  
iässä, että otapas itseäs niskasta kiinni ja rupea liikkumaan, nosta kunto-  
si... ...Niin, no minä sanoin, että kuule, että minä yritän sulle sanoo, että  
kun minä en jaksa. Kun mä tuun kotiin töistä, niin minä takki päällä rupeen  
nukkumaan, että minä jaksan kohta laittaa ruokaa, pari tuntia kun minä siinä  
nukun, niin sitten minä pystyn. Minä niin mielelläni lähtisin sinne lenkille ja  
nostasin kuntoa kun mä tiijän, mutta kun minä en jaksa... ...ja sitten niistä  
tuloksista soitti lääkäri, niin sano, että, minä muistan ikäni sen kun se sana-  
muoto oli vielä silleen, että en minä oo voinu kuvitella, että tämä sinun sydän  
on näin huonossa kunnossa, en minä voinu kuvitella kun sinä istut minun eessä,  
että kun ulkoinen olemus ei näytä siltä, vaikka olin minä. Ja sitten sitä, että  
kun sinä sanoit että sinä oot väsyny ja sinä et jaksa, niin eihän voinu, kyllä hän  
nyt uskoo kun tämän näkee...”* Tiedonantaja, yli 55 v.

*”...No kyl mä kävin aika monta kertaa, mä kävin jopa yksityisellä lääkäriillä. Mä  
en nyt enää muista, siitä on niin monta vuotta, mutta kyl mä varmaan kolmel-  
la eri sydänlääkäriillä kävin, yks oli yksityinen ja jostain syystä sitten vaan  
kaikki sano, että ei siellä nyt mitään ole, että mutta siinä ei tehty kertaakaan  
sitä ultraäänitutkimusta, missä se ois näkyny se tilanne. Elikkä rasisuskoe teh-  
tiin ja sit kuunneltiin ja otettiin sydänfilmiä, mut niistä se ei sitten kuinkaan  
näkyny. Ja varsinkaan ehkä sitten kun mulla oli tahdistin ja se tahdistin, se*



*niin kun sydänfilmissä näkyy se tahdistinrytmi, niin en mä tiedä johtuks se siitäkin, mut kyl mä nyt oon vähän itekin sitä ihmetelley jälkikäteen, että miten se niin kun mahdollista, että kun mulla oli kuitenkin ollut jo tollasia asioita tapahtunu ja mulla oli aivan selviä oireita siitä, että mä en jaksanut kävellä kun pieniä matkoja ja hengästyin ja en päässy rappusia ja sit kun ei kukaan sitä uskonu, niin tietysti sitten tuli jo taas se semmonen henkinen, että kuvitellenko mä nyt taas kaiken, tai taas enhän mä nyt ollu kuvitellu, mut et semmonen epävarmuus, että enkö mä nyt tosiaan osaa omaa vointiani, että mikä tässä on, semmonen epätietonen olo, että mikä tässä nyt on sitten pielessä. Sitteen kun sit lopulta löyty se, että katottiin ultraäänellä ja lääkäri pahoittelu kuinka huonossa kunnossa mun sydän oli ja otti sairaalaan, niin siitä kyllä lähti se semmonen romahdus henkisesti, että tuntu, että nyt ei jaksa enää sitten...”*  
Tiedonantaja, alle 50 v.

#### Sairauden diagnosoimattomuus

Yhden tiedonantajan mieltä painoi se, että hän oli valittanut sairauden oireita jo useiden vuosien ajan ja lääkärit eivät olleet sulkeneet pois sarkoidoosin mahdollisuutta sydäimestä hänen pyynnöistään huolimatta. Hänellä oli todettu sarkoidoosi muualla elimistössä aiemmin. Myös ulkopuolisten silmissä normaalilta näyttäminen tuntui raskaalta, koska oli vaikeuksia olemisen kanssa, kun oli huono olo jatkuvasti. Ennen sairauden diagnosoimista hän kävi eri lääkäreillä ja tämä tuntui raskaalta. Positiivisena hän koki, että kun sydänsarkoidoosi diagnosoitiin, hoito vihdoinkin keskitettiin asiantuntevalle lääkärille.

*”...Sekin oli aika yllättävää, että silloin kun mulle tehtiin niitä holtereita ja tehtiin sitten raskituskoe vielä uudelleen tossa vuos sitten, niin tota sit niistä niin kun soitettiin ja se lääkäri joka tän polkututkimukset, joo et kaikki on ihan normaalia ja oikein hyvä kunto ja näin ja sit kuitenkin sen magneetin jälkeen, niin olikohan viikko tai puolitoista, niin sit se mun lääkäri soitti vaan yllättäen, että ei ollu niin kun mitään sovittua aikaa, että kesken työpäivän ja sit vaan sano, että kyllä tää nyt löyty täältä sydäimestä...”*

*”...niin pyydettiin anteeks sitä, että teitä on hoidettu nyt kyllä vähän väärin kun se löyty sit niin kun sydäimestäkin, että onhan tässä ollu merkitty niin kun vuoden verran ja siten on ihan toisenlainen tapa sit lääkityä ja muuta. nuu ja olla kaks tuntii, mutta ei kukaan oo tavallaan...”*

*”... Niin, tai sit sellasta sattumanvarasta, et silloin oli tosiaan niin monta lääkäriä, joku päivystävä joka aina soittelikin sitten kun jonkun keksi tai... ..Ja sit samalla lailla tässä syksyn aikanakin mitä oli, niin sit saanu soitella, että ensin niistä piti käydä kahden vai neljän viikon välein tiettyä arvoo, labraa ja sit oli syksymmällä yks käynti ja siinä oli sitten eri lääkäri, niin tota, niin sit oli taas, ettei tullukaan mitään, että aha, sit jouluna seuraava aika, että ahaa, yhtäkkiä voidaan olla se kolme kuukautta tutkimatta mitään, niin aijaa, täytyypä kysyä, hyvä kun soitit...”* Tiedonantaja, alle 45 v.

Kaksi tiedonantajista koki, että terveyskeskuslääkärit eivät olleet tutkineet sydämen tilaa riittävästi, vaikka he olivat käyneet valittamassa oireistaan lääkärille. Yksi kertoi, ettei heidän terveysasemalla kaikilla lääkäreillä ollut riittävästä suomenkielen taitoa. Eräällä tiedonantajalla oli ollut rajuja oireita ja hän oli saanut terveyskeskuslääkäriltä vääriä diagnooseja. Sairauden hoitoon oli määrätty voimakkaita särkylääkkeitä ja psyyken lääkkeitä, joista oireet

olivat vain pahentuneet. Ikävintä oli, että sairaus oli edennyt pitkälle, kun syy ei selvinnyt ja lopulta hänelle oli ehdotettu sydämensiirtomahdollisuutta.

#### Oman aktiivisuus

Yksi tiedonantajista koki oman aktiivisuuden hoidossa tärkeänä, hän piti tärkeänä sitä, että sydänlihas ei ollut ehtinyt paksuuntua. Hän oli osannut vaatia lääkäreitä katsomaan monitorista oikeaan aikaan, jotta sydänoireet näkyivät filmissä juuri ennen kuin hänet oli kotiutettu. Hän koki vaikeana, että sydänosastolla oli kuusi potilasta samassa huoneessa ja hän ei saanut siellä nukkua lainkaan.

*”... Aamulla kymmenen aikaan kävin vessassa ja meinasin pyörtyä sinne. Ja sit kun se lääkäri tuli, niin mä näin, et nyt se laittaa mut kotiin, että mä en nyt kyllä lähde täältä ennen kun apua tulee. No se ei ollu nähny sitä pätkää siitä filmistä sitä kymmenen aikaan olevaa. Niin mä sit sanoin, mä olin onneksi katonu kellosta, että viis yli kymmenen meinasin pyörtyä, niin se kävi kattomassa sen ja sano, et joo, oot oikeessa, että hän käy tapaamassa sydänlääkäreitä. Ja sit kun he tuli sieltä takasin, niin hän sano, että maanantaina taas sitten tahdistimen... .. Ja sitten hän sano tää lääkäri, että sä voit mennä viikonlopuks kotia, mut mä sanoin, että en... ..No se kävi silloin lauantai-illalla yhen kerran 28:ssa se pulssi ja seuraavana aamuna se tykytteli melkein koko ajan 40 - 20 ja mä olin hirveen huonossa kunnossa, että mä pitelin sängystä kiinni etten mä pyörä ja sanoin itelleni, että et pyörä, et päästä, et anna periksi...” Tiedonantaja, yli 60 v.*

#### Hoitohenkilökunnalta tiedon saaminen puutteellista

Yksi tiedonantajista kuvasi, että hän koki koko hoitoprosessin ajan olevan ulkopuolinen potilas. Hän ei kotiutuessaan tiennyt sairastavansa sydänsarkoidoosia. Hän koki, että hoitohenkilökunta ei tiennyt sydänsarkoidoosista riittävästi, eikä hoitohenkilökunnalta saanut tietoa helposti. Hän koki myös, ettei hänelle kerrottu mitä hänelle oli tapahtunut sairaalassa. Hän olisi halunnut tietää asioista, kun ei muistanut mitä hänelle oli tapahtunut. Hän ei tiennyt sairaalasta lähtiessään, mitä tautia sairasti ja miten toimia tahdistimen kanssa. Hän koki raskaana myös hoitohenkilökunnan vaihtuvuuden.

*”...Niin, sitä mä jäin tässä nyt ihan miettimään, että tuota. Se oli hirveän tärkeä aina laittaa ne läpykät mulle rintaan, että pysyt siellä monitoriseurannassa, mutta tuota ei mulle, ei mulle kukaan selostanu, että sulla on nyt tällönen sairaus ja tämä on. Tämä yks kardiologi sano, jonka luona mä kävin viime heinäkuussa, joka nyt on jonkun verran kiinnostunu... ..niin hän sano, että on vakava sairaus, että tuota, mutta ei hänkään sen enempää siten selostanu. ja hän on jonkun verran mä käsitin täällä... ..niin ollu kiinnostunu tästä... ..Ja niin kun se tosiaan nyt viimeinen käynti, niin ei vaikka miten päin minä tinkasin, niin ei oo mitään mahdollisuutta. Kun he viikon etukäteen kattoo nämä ja kuka on toimenpiteessä ja kuka on missäkin ja ei oo mahdollisuutta saaha samaa lääkäreitä. No onneksi sinulla on kardiologi nyt ettei oo opiskelija, niin kun viime kerrallakin. Ja tuota sitten lääkkeet kun niitä uusitaan, niin ne pitää niin kun ite huolehtia varmasti, että lääkelista on mukana ja mitkä pyytää, että ei ne*

niin kun monestikaan kysy, että no onko lääkkeitä tarpeeksi ja muuta, et muutama lääkäri on niin kun hoksannu silleen, että kirjottaa vuoden reseptit kerralla ja toiset kirjottaa sitten ihan vaan sen pienemmän määrän, et tämmöstä liikkuvuutta siinä on. Mutta että jos mä vielä meen sinne osastolle, niin en mä osaa aatella, että tuota. Semmonen jännä hämäre kuva mulla on koko osastotyöskentelystä, että kyllä siellä sai aika itekseen tiiäkö olla, että jos mä aatelen sitä, kahen hengen huoneessahan siellä oltiin ja, niin tilannetta mikä mullekin tuli, että mä oon sängystä pudonnu ja, mut sillon mulla oli huonekaveri, tietenkin hän on yhtenä ja näkihän ne monitorista sen tietenkin, että nyt on jotakin häikkää. Ja niin kun siellä, jos aatellaan tuota kun mä siellä teholla rupesin heräämään, niin onhan ne, nehän selostaa tietenkin, että, tai esittelee omat hoitajat ja nämä kaikki, että mitä on tapahtunu, mutta mä oon ollu niin kuitenkin, minuthan sitten tietenkin vietiin nukutuksessa, niin mä oon kaikki kyselly tavallaan... läheiseltä ihmiseltä (ei suora lainaus, muutettu) ...kuinka mä oon, tietenkin nyt papereista nään, että tuota, että ei mulle niin kun tavallaan sitten kun mun tajunnantaso oli jo korkeampi, niin ei mulle kukaan niin kun sen kummemmin selostanu, että mitä on tapahtunu. Elikkä tuota... ...Mutta että ite niin kun tähän sarkoidoosiin liittyen, niin osastolla oikeastaan hoitohenkilökunta eikä lääkäritkään, kun aina saa sanoo, että eri lääkäri oli tuota osastolla. Onhan se ylilääkäri ja mikä se on, tietenkin sama, mutta sitten nämä nuoremmat lääkärit, niin ne oli aina eri ihmisiä, niin tuota ei mulle kukaan selostanu mikä on sarkoidoosi. Ite tiesin, että keuhkoissa on semmosta kun sarkoidoosia herkemmin, mutta että se oli aivan siis täys yllätys, että sydämessä voi olla myös samanlaista..." Tiedonantaja, yli 65 v.

#### Työhönpaluun korostaminen

Yksi tiedonantajista koki, että sairaalassa korostettiin liikaa työhönpaluun merkitystä. Hänestä se oli tuntunut pahalta. Hän koki, että potilasta ei kohdattu sairauden tuomine hoidontarpeineen riittävästi. Hän koki myös raskaana, ettei hänelle aloitettu kortisonihoitoa heti sairauden diagnosoiduttua. Hän ei tiedä miksi hoitoa ei aloitettu, vaikka sairaus oli jo diagnosoitu sairaalasta kotiuduttua. Hän koki pelottavana myös sen, että sydänsarkoidoosista ei tiedetä tarpeeksi työterveyshuollossa.

"...Niin sitten vasta sillon syksyllä, niin tuota tosiaan kun se alko antaa noita toimintoja niin tiheään, niin sillon sitten niin kun puhelimitse ilmottivat, että olivat päättäneet, että se kortisoni alotetaan. Vaikka niin kun ajattelee jälkikäteen, että jos oisin arvannu, että tuommosta voi tulla, niin eikä sitä ois voinu varulta alottaa heti sillon... ... Mutta, että sittenkin niin kun mullahan ei niistä koepaloista löytyny mitään, niin se niin kun kliinisten löydösten perusteella sitten diagnosoitiin. mutta, että kuitenkin, että niin kun kauan piti ottaa, että henki meinas lähteä, että on se jännä... ...Niin ja sitten sekin, että ois niin kun sanottu, että pitää olla rauhassa eikä saa kauheesti niin kun liikkua ja siinä, onko siinä joku tämmönen, että pitäis tavallaan niin kun antaa sen vai kuttaa ja?... ...Joo, että kyllä se niin kun ihan siinä ittensä varassa on ollu se tiedon hankinta, että ei siitä kyllä mitään oo sanottu... ...Ja tuo oli paras tuo työterveyslääkäri, semmonen vanhempi mies, niin se sano, että miten se sano, että se on sitten niin kun elämää kuoleman varjossa, että aika. Sitä rupes miettimään, että ihan niin kun kahtoo aina, että vieläkö sä elät, että sitä on niin monenlaista suhtautumista, että..."

"...Mut se on niin kun sillai törkeäkin, että kun aattelee, että tuolla sairaalassa, että sanotaan, niin kun se ois se työ kaiken kaikkiaan, että se on se ensimmäinen siinä elämässä, että pystytkö töihin, että lääkärikin sanoo, että joo

*kyllä sä kahen viikon päästä pystyt töihin... .. Se niin kun tuntuu, että mullehan ei oo sanottu tuolla sairaalassa tuostakaan, että mä en sais nostella tai en sais käjet yläällä tehä, vaikka oon huomannu ite, että mulla hirveesti nykyään väsy käjet ja mun työnkuvahan on semmonen... ..niin semmosta käjet koholla oloa koko ajan... ..Niin ja eihän siinä mitään jos se ois heti alotettu se kortisoni kun pääsi sieltä sairaalasta, niin sitähan ois selvinnykin siinä vuojen sisään sitten johonkin päin, mutta...” Tiedonantaja, yli 45 v.*

Taulukko 5. Kokemukset hoidosta ennen sairauden diagnosoimista.

Yhdistävä luokka: Kokemukset hoidosta ennen sairauden diagnosoimista					
Pääluokka: Sairauden alku oireet	Pääluokka: Avun hakeminen	Pääluokka: Sydänsarkoidoosin diagnosoiminen	Pääluokka: Sairaudesta tiedon saaminen	Pääluokka: Sairastumiskokemus	Pääluokka: Kokemukset hoidosta
Yläluokat	Yläluokat:	Yläluokat:	Yläluokat:	Yläluokat:	Yläluokat:
Ei alkuoireita (n=1)	Osastolle tutkimuksiin pääseminen sydämen pysähdyttyä (elvytys) /Rytmihäiriöiden näkyminen monitorissa/Pulssitason lasku => Riittävät/paljon tutkimukset sairaalassa (n=1)	Sydänsarkoidoosidiagnoosi 1,5 vk:n/kuukausien päästä avun hakemisesta ja saavuttamisesta (n=7): -Paljon tutkimuksia sairaalahoidon aikana/yliopistollisessa sairaalassa (n=2)/sydänlihaskibosia (löydöksiä/laaja-alainen löydös)(4)/rasitustesti(2)/varjoainekuvauksen/holterointi/sydämen ultraäänitutkimus/PET-ct tutkimuksessa tulehtunutta solukkoa joka puolella/Sairauden diagnosoiminen kliinisten oireiden perusteella (koepaloissa ei näkynyt) (n=2)/Sarkoidoosi todettu muualla elimistössä aiemmin =>Sydänoireet (n=1)	Sairaalahoidossa tai lääkärin vastaanotolla tiedon saaminen (n=10)	Sairastumisen yllättäen vakaavan sairautteen (n=5)	Tyytyväisyys sairaalahoitoon (n=3)
Väsänyt olo/vaikeudet työssä-jaksamisessa (n=9)	Tajuttomuuskohtaus => sairaalaan sisälle pääseminen => tutkimukset (n=2)		Sairaudesta tietämättömyys kotiutukseen (n=3)	Sairautteen tuntematon (n=4)/Sairauden alkuperän pohtiminen (n=4)	Riittämättömät tutkimukset/tahdistimen pettäminen (n=1)/potilaan tilan vähättely (n=5)
Yleiskunnon heikkeneminen/yleinen huono olo (n=12)	Tajuttomuuskohtaukset => Elvytys monitorisrannassa => Tutkimukset sairaalassa (n=2)		Väärän diagnoosin kanssa eläminen (n=2)	Kuolemanpelko (n=2)	Lääkärin henkilökohtaisen kohtaamisen merkitys suuri/lääkäri kertoi sairaudesta (n=2)/ Sama lääkäri alusta asti/mahdollisuus kysyä (n=3)
Vaikeudet liikkumisessa, portaiden ja ylämäkien nousuissa (n=9)	Useita päivystyskäyntejä usean vuoden aikana/Tahdistimen asentamiset/sydänlääkitys => sydänoireiden palaaminen/tahdistimien pettäminen => Tutkimukset (n=2)	Sydänsarkoidoosidiagnoosi kuukausien/vuosien päästä avun hakemisesta ja saavuttamisesta (n=10): -Riittämättömät tutkimukset tahdistimen asennuksen yhteydessä/Sydänlääkkeet =>Sydänoireiden palaaminen tahdistimen asennuksen jälkeen/tahdistimen toiminnan häiriöt/tahdistimen vaihdot	Puhelimen välityksellä sairaudesta tiedon saaminen (n=2)	Elvytys/tajuttomuuskohdatukset raskaita kokemuksia (n=4)	Sairaana hoidon vaatiminen raskasta (n=3)/ Oma aktiivisuus tärkeä avun saamisessa (n=2)
Huimaus (n=6)	Terveyskeskuslääkärille hakeutuminen (voimakas väsyminen) => pulssitason lasku ja muutokset ekg:ssä => sairaalaan sisälle pääseminen (n=2)			Epätietoisuus raskasta (n=8)	Sairauden diagnosoimattomuus/väärät diagnoosit (n=4)
Eriasteiset rintatunteukset (n=5)	Sydänoireet/Pulssitason lasku/Huono olo => Sairaalaan sisälle pääseminen => oma vaatimus jäädä sairaalaan sisälle (n=1)			Sairauten tajuaminen vasta ajan kanssa (n=2)	Paljon (vaikeita) tutkimuksia (n=2)/ Tiedon omaksuminen heti alussa vaikeaa (n=1)
Pulssitason lasku (n=9)	Sarkoidoosi aiemmin muualla elimistössä => Tajuttomuuskohtaukset/Sydänoireet => Sydänsarkoidoosi (n=2)			Sairastumisen shokki (n=1)	Hoitohenkilökunnan tietämättömyys (n=2) /Hoitohenkilökunnan osaamisen puutteet kohdata sydänsarkoidoosipotilasta (n=2)
Tajunnanmenetykset (n=9)	Useita päivystys-/lääkärikäyntejä/ambulanssikäyntejä sairaalassa/tajuttomuuskohtausten vuoksi => Sairaalaan sisälle pääseminen lopulta kovan työn takana/läheisen/omasta vaatimuksesta (n=2)	Paljon tutkimuksia: koepala sydäimestä (n=4) sydänlihaskibosia huono olo (n=1)/PET-CT-tutkimus (n=2), varjoainekuvauksen/Sarkoidoosin löytyminen muualta elimistöstä aiemmin (n=3), rasituskokeessa ei löydöksiä (n=1), Sydämen magneettikuvassa löydökset (n=1), Sydämen ultraäänitutkimuksessa löydös/lopulta sydämen huonon tilanteen näkyminen (n=1), PET-CT, ssä tulehtuneen		Jatkuva/pitkä sairausloma (n=3)/Työkyvyttömyyseläkkeelle jääminen (n=1)	Tiedon arvioiminen/saaminen omasta terveydentilasta puutteellista (n=2)
Elvytyskokemukset (n=3)				Sairauden diagnosoiminen positiivinen asia (n=3)	Suuren sairaalan hoidossa liukuihinamaisuus/hoidon henkilökunnan vaihtuvuus (n=1) /Pienen sairaalan henkilökohtaisempi hoito (n=1)/Kiire hoitotyössä (1)
Muut alkuoireet (n=7)				Tahdistin-hoidon	Liika työhön paluun korostaminen sairaalassa (n=1)
Sarkoidoosia muualla (n=5)	Kaksi peräkkäistä ”sydänkohtausta” => Toinen ei mennyt ohi => sairaalaan sisälle pääseminen				

	<p>=&gt; Tutkimukset</p> <p>Eri lääkäreillä /päivystyksessä käynnit, jossa sydänoireiden valittaminen, avun hakemiseen turhautuminen, kunnon totaalinen heikkeneminen jatkuvasti (n=4) =&gt; lopulta tosissaan ottaminen =&gt; tutkimuksiin pääseminen ja lääkärin anteeksipyyntö (n=3)</p> <p>Vääränlaiset diagnoosit terveyskeskuspäivystyksessä/sairaalassa: Psyykenlääkitys, josta oireiden paheneminen (1) Sydänlääkitys =&gt; tahdistimen asennus =&gt; oireiden palaaminen</p> <p>Diagnoosiepäilyt: Borrelioosiepäily, kardiomyopatia (n=3)</p>	<p>solukon näkyminen (ei halunnut enää sydänlihasbiopsiaan, koska pelottava tutkimus) (n=1)</p>		<p>tuoma apu/Tahdistin uusi syntymäpäivä (n=3)/Kortisonihoidon tuoma apu (n=2)</p>	<p>Sairastumisen shokkivaiheessa psykiatrisen tuen puute (n=1)</p>
--	--	---	--	--	--

## 5.2 Kokemukset hoidosta sairauden diagnosoimisen jälkeen

Lähes kaikille tiedonantajille tuntemattoman sairauden kohtaaminen vaati sopeutumista. Sairaudenkulusta ja sairaudenhoidosta oli vähän tietoa. Tiedonantajat etsivät tietoa internetistä ja Suomen Sydänliitto ry:n sivuilta. Lisäksi tietoa saatiin hoitavalta yksiköltä. Koettiin, että sairaudesta saatiin puutteellisesti tietoa ja puutteelliset hoito-ohjeet. Tiedonantajilla ei ollut tietoa sairauden alkuvaiheessa riittävästi, mitä rajoituksia sairaus aiheuttaa.

### 5.2.1 Sairaudenhoidosta tiedon saaminen

Yksi tiedonantajista koki, ettei lääkäreillä ollut riittävästi aikaa kertoa sairaudesta. Lisäksi koettiin vaikeana heti hoidon alussa kysyä sairaudesta, kun ei tunnettu sairautta ennen sairastumista.

*”...että ehkä sekin oli taas että tuota ei niillä lääkäreillä ollu aikaa kertoa siitä sairaudesta... ...taikka ne oletti taikka piti sitä itsestäänselvyytenä että kyl mä tietenkä kyselin, mutta mä en välttämättä osannu kysellä oikeita asioita-kaan että ku ei tiennyt siitä... ...sairaudesta mitään ni siitä ei oikein osannu kysyäkään että kestäaks se nyt viis vuotta vai viiskyt vuotta vai tai en mä nyt sitä sano että pitiks mun kysyä että pitiks mun kysyä että elänsä mä nyt vuoden vai kaksyt vuotta taikka tällasii...”* Tiedonantaja, alle 50 v.

Jotkut tiedonantajista koki vaikeaksi tiedon vastaanottamisen sairauden shokkivaiheessa. Tämän vuoksi yksi heistä mainitsi, että oli tärkeä, että läheisillekin kerrottaisiin sairaudesta jo heti sairauden alkuvaiheessa. Yksi tiedonantaja piti sairauden tapahtumien läpikäymistä ja pysähtymistä jälkeenpäin erittäin tarpeellisena, koska sairaus koettiin yllättävänä sairautena. Tuen tarjoamista psyykkiseen jaksamiseen heti sairauden alkuvaiheessa pidettiin tärkeänä.

*”...kyllä niin että sä pääsisit saman tien juttelemaan ja siellä joku ammatti-ihminen seurais että... ...nyt rupee oleen masennuksen merkkejä... ... ja tekeen jotain ennen kuin joudutaan tekemään tätä suuri masennusdiagnoosi ja antamaan jo kaheksan nappulan lisäksi vielä kaks nappulaa... ...tai tai tota näin pois päin että et et se vois olla kanssa ja just et ku oli sairaalassa nii sai paljon lääkkeitä niin ehkä että oli sitte hoitohenkilökunta kertonu tarkemmin että...”* Tiedonantaja, alle 40 v.

### Puutteelliset sydänsarkoidoosin hoito-ohjeet

Melkein puolet tiedonantajista kertoi saaneensa riittämättömästi tietoa sairaudenhoidosta. Kotiutumisen jälkeen oli yhdellä tiedonantajista epä tietoisuutta sairauden oireiden vakavuudesta eli milloin pitäisi hakeutua päivystykseen. Yksi tiedonantaja esitti huolensa siitä, että hoito-ohjeet eivät ole hoitokertomuksissa ajan tasalla, eikä sairauden hoito-ohjeita löydy hoitokertomuksista. Lisäksi hän kertoi, ettei lääkelista ollut ajan tasalla hoitohistoriassa.

Kolme tiedonantajaa oli sitä mieltä, ettei lääkäreiltä eikä hoitohenkilökunnalta saanut tyhjentäviä vastauksia heidän esittämiinsä kysymyksiin sairaudenhoidosta.

*”...mut sit ku sä pääsit kotiin ja sulla ei ollu niinku yhtään sitä tietoo enemmän ja sit sun jotenki niinku piti pärjätä vaan niitten omien ajatusten kaa ja ite tarkkailla itteäs ja kuunnella ku ei tiä että vähän ku vihlasee niin loppuukse tähän näin nyt tää elämä se on edelleen semmosta että jos tuntuu pahalta tai jos sattuu mä aina sanon mun miehelle että tänään mulla on sitte ollu tosi huono olo tai tänään musta on tuntunu tältä tämmöseltä et mun mies aina niinku mä kerron hänelle miltä must on että jos jotain erityistä...”* Tiedonantaja, alle 40 v.

Yksi tiedonantaja mainitsi, että hoito-ohjeet annettiin liian yleisellä tasolla. Hän olisi toivonut henkilökohtaisempia hoito-ohjeita. Yksi tiedonantaja koki turhauttavana, että hänelle annettiin ruokavalio-ohjausta, vaikka hän oli perehtynyt terveellisiin elämäntapoihin jo aiemmin elämässään. Eräs toinen taas koki ruokavalio-ohjauksen tarpeellisenä.

Kaksi tiedonantajaa oli saanut sairauden hoito-ohjeet puhelimesta. He olivat kokeneet puhelimitse annettujen ohjeiden saamisen epämukavaksi.

*”...Se noin lyhykäisyydessään, et sit tosiaan tämä sitten kun siirrettiin sinne sydänpuolelle, niin se tietysti osu kesään sattumalta, niin sitten siellä ensin tehtiin nää tutkimukset eri osastolla ja sit oli vasta heinäkuussa oli tää käynti sitten lääkärillä ja sit sen jälkeen niin kun sain lääkkeitä ja soitettiin perään ja otettiin labroja vähän väliä ja sit taas soiteltiin perään ja taas lisättiin lääkkeitä ja sitten palas lomilta ja sitten taas soiteltiin ja laitettiin lääkkeitä, että siinä vaiheessa olis niin kun jotenkin toivonu, että se ois niin kun ollu varattu joku yksittäinen ja niin kun selitetty, et sit puhelimesta kun selitetään, että teillä on nyt liikunta- ja neste- ja suolarajoitus, missään hoitokertomuksessa ei lue mitään sellasta, sen on sairaanhoitaja soittanu sen lääkärikäynnin jälkeen seuraavana päivänä, että menepäs nyt saman tien labraan, että sieltä puuttu semmonen ja semmonen koe. Se ei tosiaankaan menny putkeen ja sit tosiaan muutama päivä siitä, niin sitten ainoo reissu mitä on uskaltnu..., ...niin sinne soitettiin jo perään, että teijän pitää heti alottaa tämä ja semmosella annostuksella, niin sitten vähän kyllä tuntu hassulta, että ei oltu niin kun varauduttu jotenkin siihen, et sit kuitenkin annetaan kesäks aika ja sitten on kiire ja ei oo kiire, että ensin sanotaan, että ei teillä niin kun mitään oo ja sitten alotetaankin, että nyt napsin 9 lääkettä päivässä... ..Niin, tai sit sellasta sattumanvarasta, et sillon oli tosiaan niin monta lääkärää, joku päivystävä joka aina soittelikin sitten kun jonkun keksi tai...”* Tiedonantaja, alle 45 v.

Kaksi tiedonantajista kertoi tunteneensa suurta hämmennystä sairaalasta kotiutuessaan. Heillä ei ollut tietoa siitä, millaista sairautta he sairastavat ja miten toimia sairaudenhoidossa jatkossa. He kuuluivat saman sairaanhoitopiirin alueelle. Toinen heistä kertoi, että kun hän olisi saanut edes Sydänliiton artikkelin luettavaksi, mutta kun hänellä ei ollut mitään tietoa sairaudesta kotiutuessaan. Heillä oli myös paljon epä tietoisuutta tahdistimen toimintaan liittyvistä kysymyksistä.

*”...Niin, varmaan jollakin lailla ärsyttää, Niin sitten laitettiin mulle se tahdistin ennen kun mä pääsin pois sieltä. Ja mä niin kun sarkoidoosiepäilynä sieltä*



*lähin ja nyt jälkikäteen oon aatellu, että jos mä oisin saanu tuommosen tietopakettin minkä Sydänliitosta sain tästä asiasta, että ois voinu olla varuillaan ees, mutta kun mulle vaan sanottiin, että voit elää niin kun ennenkin ja liikkua, että kyllä se siitä, että nuori ihminen...”*

*”...Sitä jotenkin niin kun häpeää tai aattelee, että mitähän tuo musta aatteli, että mä täällä istuskelen tienhaarassa, niin mä nousin ylös ja tunnustin, että mulla on ihan normaali olo ja ootin sitten siinä, että tulivat hakeen. Niin sitten yritin soittaa siihen numeroon mikä tuossa tahistinkortissa on, niin sieltä ei ensin vastattu ja sitten se meni johonkin yhteyspäivystykseen ja siellä vaan joku nuori lääkäri sano, että no sehän on toiminu niin kun pitääkin. Se tuli hirveä semmonen paniikki ja hätä, että ei kuule uskaltanu seuraava yönä nukkua, että...”*

*”...Niin. Ja tuostakin sitten on niin monenlaista tietoa siitä, että jos, jostakin sitä luin, että jos se antaa kaks iskua, niin sillen pitäis aina soittaa ambulanssi. mutta mitäpä se niin kun ois hyödyttäny ja viikonloppuna varsinkin, niin ei kai se. Aina pitää niin kun miettiä, että onko siinä mitään järkeä soittaa...” Tiedonantaja, alle 40 v.*

Yksi haastateltavista oli etsinyt itse aktiivisesti tietoa sairaudesta. Hän koki ahdistavana sen, että sairaudenhoidosta ei löydy tyhjentäviä vastauksia kaikkiin kysymyksiin.

*”...Joo, no nyt myöhemmin oon kyl kokenu sen tosi ahdistavaksi, että siitä ei oo tietoo ja tuntuu, että lääkäriilläkään ei oo siihen vastauksia antaa, semmosta tyhjentävää, että vähän on sillai tyhjän päällä. Se on ehkä, se on nyt vasta tässä viimesen vuoden sisällä tullu nyt tää, et sillen alkuun sitä aatteli, no niin, nyt tää lääkekuuri ja tää homma korjaantuu tällä ja olo oli äkkiä sit normaali sen jälkeen, tunsin itteni terveeks kuitenkin, Mut et, kyl se on tossa myöhemmin vasta iskeny, et kun sen vasta niin kun tajus ne realiteetit. Ja sit kun lääkäriltäkin toivoo semmosta, että sais jonkunäköstä haarukkaa tai jotain tietoa ja sit kun sitä ei oo, niin sit on vähän tyhjän päällä...” Tiedonantaja, alle 35 v.*

#### Epätietoisuus sairauden aiheuttamista rajoituksista

Kotiutumisen tai sairauden diagnosoimisen jälkeen tiedonantajat olivat epätietoisia sairauden aiheuttamista rajoituksista. Tietoa ei saatu sairauden vaikutuksista työelämään, harrastuksiin ja päivittäiseen elämään. Sydänsarkoidoosipotilaissa oli urheilijataustaisia potilaita ja he eivät saaneet riittävästi tietoa sairauden aiheuttamista rajoituksista urheiluun.

Lähes kaikilla sydänsarkoidoosipotilailla oli tahdistin. Tahdistinhoidon aiheuttamista rajoituksista ei ollut riittävästi tietoa. Epätietoisuutta aiheuttivat mm. liikkuminen tahdistimen kanssa ja yhdellä tiedonantajalla oli epätietoisuutta vesijumppaan osallistumisesta tahdistimen kanssa.

*”...No kun sitä mä just mietin, että jos siellä on tulehdus, kun sehän on periaatteessa tulehdus, että voinko mä nyt, kun sanotaan aina, että sydäntulehduksen kanssa ei saa rehtiä, mut kun ei kukaan sanonu mitään ja mä, siitä on nyt vuosi periaatteessa varmaan millon se on alkanu ja hoito on ollu nyt jo...”*

”...Niin joo ja kun ei älyä. Mä muistin sen täällä, et saankohan mä tehdä näin, mutta sit kun mä olin siellä, en mä muistanu kysyä, että sanko mä nyt tehdä mitä mä haluan. Ja mä oon nyt tehny mitä mä on halunnu eikä mulla oo mitään ongelmia tullu. Mä oon nyt vähän omalla riskillä tehny tätä, mutta sit mä ajattelin, että kun mulla on nyt vahva kortisonihoito ja... ..mä vasta hiihdin eka kerran, eli mä olin jo kolme kuukautta syöny sitä kortisonia, niin sitten mä aattelin, että no, on se nyt varmaan sitä jo tuulettanu sitä sydäntä, että kai mä uskallan, mutta ei todellakaan oo ollu mitään. Ja pyörällä kuljen, talven kuljin kävelen töihin... ..Joo, et sillai ajatteli, kun sit taas ajattelee muita semmosia vanhempiakin ihmisiä, et sitä rohkaisua, että voit tehdä, mut siihen tietysti tarviis, että mä oon uhkarohkeesti ite mennyy tuntemusteni mukaan, mut se, että lääkäri antaa luvan näihin kaikkiin, et sä saat tehdä sitä ja sä saat tehdä tätä ja mitä sä et saa tehdä, niin ne pitäs olla niin kun näille ihmisille... ..Niin no en mä tiedä. Ehkä se on, se on niin kun aina ne ihmiset sanoo, että kun tulee vastaanotolle, niin ei muista enää mitään, eli sitten pitäis olla sillä lääkärillä niin kun joku sapluuna, joka asia mikä liittyy siihen, et se käy ne lävitte. Ei se potilas osaa sitä oikein sillai, sitten kun on pois sieltä, niin sitten muistat, että hitsi mun piti totakin kysyä...”

”...Niin, ihan oikeeta tietoa. Se tieto mikä tästä nyt saadaan pikkuhiljaa ja mitä löytyy ja mitä on ja. Ja tietysti hienotunteinen se lääkäri oli ja se varmaan aavisti mun vastenmielisyyteni lääkkeitä kohtaa, niin kyl se niin kun silleen kauniisti osas sen niin kun käydä sillai aivopestä, että syöt nyt sitä, sitä beetasalpaajaa, että se pitää sitten, ettei tulis niitä rytmihäiriöitä. Mutta mulla oli niin huonot kokemukset siitä edellisistä kokeiluista, niin mä en mielelläni ottanu, mutta kyl mä sitä nyt oon syöny ja ei se nyt vaikuta, et mä olin varmaan niin huonossa kunnossa sillon kuitenkin. Ja kaikki, eihän elimistö ollu vielä tottunu näihin kaikkiin muutoksiin, oli leikattu ja oli... ..nukutettu ja oli tää, tääkin ja eikä se itsevarmuuskaan vielä ollu sillai, niin kyl se nyt menee. Kyl se kyseli kaikkee, mutta ei se, se kyseli enemmän se lääkäri eikä se sitten. No just nää liikkumiset ja nää mitä sä saat tehdä, niin ne on niin kun sillai mun mielestä nyt lapsen kengissä, että niistä ei puhuta mitään. Ja sitten ne ei varmaan, eikä ne kysy sitä, että mitä sä teet, miten sä liikut, et miten ne olettaa ihmisen liikkuvan, mitä ne olettaa ihmisen tekevän, että ei ne voi tietää, että mä meen päätä pahkaa tuolla pitkin mettiä. Ne varmaan olettaa, että mä oon ihan kiltti ja kuljen kiltisti tossa autolla töistä kotiin. Samaten niin kun tähän tahdistimeenkin liittyen, että ei siihen mitään annettu ohjeita...”

”...Niin joo. Mä haluaisin, vaikka ei se nyt enää vaikuta kun mä oon tehny. mut mä haluaisin kyllä niin kun tietää sitä, et mitä yleensä, jos sydänsarkoidoosi todetaan tai sitä epäillään ja sulle on kuitenkin jo laitettu tahdistin, eli se toimii, sun sydän toimii, niin onko mitään rajoitteita? Mitä sä saat tehdä? Kuinka sä saat lähtee liikkeelle? Saatsä lähtee tosta noin vaan, eli se liikunta, koska se on kuitenkin nyt se tärkein homma. Ja sitten tuolla puhutaan joka paikassa niistä ravinnoista sun muita, ei mulle oo mitään ravinto...” Tiedonantaja, yli 60 v.

Sydänsarkoidoosipotilaiden lääkäriltä ja kardiologilta tietoa sairaudenhoidosta

Sydänsarkoidoosipotilaat pitivät tärkeänä lääkärin tapaamista heti hoidon alussa. Häneltä oli mahdollisuus kysyä sairauteen liittyvistä asioista ja tarvittaessa vaikkapa soittamalla. Ne potilaat, jotka sydänsarkoidoosilääkäri tai kardiologi oli tavannut ja ottanut ihan alusta asti omakseen, olivat tyytyväisempiä sairaudesta saamiinsa tietoihin. Turvallisuutta toi se, että

aina oli mahdollisuus kysyä epäselvistä asioista. Tietoa haluttiin sairauden ennusteista ja sairauden tilanteesta.

*”...joo itse asiassa kyllä mä ku mä olin liittynyt sydänliittoon jo aikasemmin ja mulle tuli toi sydänliiton lehti... ...ja siinä sattuu just olemaan siinä ku mulla oli tää diagnoisoitiin niin sitä ennen edellisessä lehdessä oli sydänsarkoidoosista tästä... ...juttua tuota sitte mää menin niille sivuille ja sit se... ...lähetteli sieltä niitä ilimottautumiskaavakkeita sun muita ja sit semmosen pumptsin tai sitte semmosen kokoelman niinkö kertoo niinku tästä sarkoidoosista te... ...sähköpostiin mulle ja muutenkihan minä kävin siellä sitte siellä sivuilla ja sitte minä tapasin tämän minun varsinaisen rin... ...joka vastaa... ...kaikista sydänsarkoidoosipotilaista no sit hän kyllä kertoo jonku verran kanssa mut siinä kävi sitte vähä sillä tavalla että kun minä sitte silloin sinne menin niin siellä oli noi ajat puoltoista tuntia myöhässä... ...se vähä nyt kyllä sitten se kyllä oli aika perusteellinen ja oli kyllä ihan tämmönen vielä niinku ihan jakso ja tuntu että ihan kiireettömästi hän kyllä vielä ihan kertoki vaikka oli varmasti tosi kiire... ...nyt mä tapaan hänet sitten tänään nyt sitte toisen kerran nyt... ...tätä kuuta... tuota että jos hän sitte että voi varmaan jutella enemmän sitte.... ...jos on jotakin että haluaa kysyä ja....” Tiedonantaja, alle 50 v.*

*”...tämmösiin käytännön asioihin kun sä niinku yrität sä mietit että mahdankohan mä elää vuoden päästä niin en mä lähe hakemaan niinku että jos mä saisin jotain eläkettä nyttien sun ajatus on se että eläköhän mä vuoden päästä ku mun ensimmäinen puhelinaika... lääkärille (edellinen sana ei suoraus) ...tai silloin niin mä kysyin kysyin että pitääkö mun elää päivä kerrallaan vai voinko mä suunnitella vähän pidemmällä aikavälillä niin hän sano että kyllä sä vuoden sykleissä voit elämää ajatella...” Tiedonantaja, yli 45 v.*

#### Nettilähteiden kokeminen masentavina

Jotkut tiedonantajat pitivät nettilähteitä masentavana luettavana. Yksi tiedonantajista kertoi, että siihen aikaan kun hän sairastui, suomalaisista nettilähteistä ei vielä löytynyt tietoa sydänsarkoidoosista. Hän löysi tietoa vain amerikkalaisista nettilähteistä. Internetistä etsittiin asiallista tietoa sairaudesta. Yksi haastateltavista kertoi, että Duodecimin artikkelista löytyi asiallista tietoa sydänsarkoidoosista.

*”...ja kaikki tällaset näin että ne on vähä niinkun että sit mää ite tosta netistä katoan mutta tuo nettikin on... ...huono siihen että siellä on kaiken maailman keskustelupalstaa ja ihmiset reagoi ihan eri tavalla ja jotku tuntuu olevan hirveen masentuneita ja... ...ja kaikki sillee että mä oon taas luonteeltani sellanen positiivinen ja muuten sellanen että en vaivu epätoivoon ja sillee mut että siellä sydänliiton ja muitten ehkä niillä sivuilla ja muuta haki sitä asiatekstii sieltä enemmänkin niin se on ihan jollain lailla paremmin selitetty se siellä kun mitä mä sieltä sairaalasta sain sitä tietoo...” Tiedonantaja, alle 50 v.*

*”...mutta nyt sillo ei ku tää sattuu ni musta sillo ei ollu nii paljo netissä mutta nyt on tullu sydänliiton sivulleki sarkoosista... ...silloin ei ollu sydänliiton sivulakkaan yhtään mittää että piti vaa panna sarkoosi... ...siitä löytyi sitte se rakenne mitä Amerikassa ja tuolla missä on ollu sarkoosia ja keuhkosarkoosi on niinkö yleisempi...” Tiedonantaja, yli 65 v.*

Useimmat olivat etsineet tietoa internetistä sydänsarkoidoosista. Yksi tiedonantaja mainitsi kotiutumisen jälkeen kokeneensa ahdistavana sen, että sairaudesta ei ole olemassakaan riittävästi tyhjentävää tietoa.

Suomen Sydänliitto ry:stä tietoa ja vertaistukea

Yksi tiedonantaja oli saanut tietoa Suomen Sydänliitto ry:stä sydänhoitajalta. Eräs tiedonantaja, joka oli saanut tietää Suomen Sydänliiton ry:n toiminnasta ystävältään, piti Suomen Sydänliitto ry:n kirjoittamaa artikkelia hyvänä tiedonlähteenä.

*”... Niin joo, toivottavasti. Sydänliitto on kanssa semmonen yks iso apu.... ....On joo ja mä sain nytkin lähetteen, että mun pitäis ottaa tohon fy-sioterapeuttiin yhteyttä täällä, että tulla tänne tota, että ohjais liikuntaa, että tiedettä sitten, että mikä niin kun ois hyväks ja...”*

*”...Kyllä joo ja sitten se, että just pääsin siihen mielenpaineet tasapainoon, niin siihen pääsin, se on sydänliiton täällä tiloissa ja Helsingin Sydänliiton järjestämä, tai Helsingin piirin...”* Tiedonantaja, yli 55 v.

Suomen Sydänliitto ry:n järjestämille kursseille oli ottanut osaa useimmat ja lähes kaikki olivat saaneet tietoa Suomen Sydänliiton ry:n järjestämisestä tapaamisista sydänsarkoidoosipotilaille. Kaksi tiedonantajaa korostivat Suomen Sydänliiton ry:n kautta saamaansa vertaistuen merkityksellisyyttä hoidossa.

*”...mä oon osallistunut näihin sarkkadi tapaamisiin, mitä nyt on ollu kaks kertaa. niissä mä oon ollu mukana ja ne on ollu sillä tavalla niinku sanotaan että tuota että mä koin että ensimmäinen tapaaminen mä koin ettei tullut mitään semmosta uutta ja järkyttävää... ...mut sitte sil toisel kerralla ku puhuttiin tästä just niinku henkisestä jaksamisesta ja psyykkisestä puolesta. se niin ku herätti mua itsekin niinku miettimään sitä että mitä mun tarvii jaksaa ja mitä mun pitää jaksaa...”* Tiedonantaja, alle 40 v.

Suomen Sydänliiton ry:n kurssilla oli mahdollisuus esittää lääkärille kysymyksiä. Yksi tiedonantaja piti antoisana mahdollisuutta kysyä lääkäriltä sairaudesta ja hän esittikin kehitysideita kyselytunnin toteuttamiseen. Hän toivoi, että kysymyksiä voitaisiin käsitellä mahdollisimman kattavasti. Hän koki, että sairauden alkuvaiheessa on erilaisia kysymyksiä.

*”...No ei, kyl ne molemmat on antanu kyllä sinänsä ihan paljonkin ja varsinkin se sitten, että siellä tutustuu ihmisiin ja sitten toisten ihmisten omia kokemuksia, et just se semmonen vertaistuki on ihan hyvä siinä, että. Vaikka sit taas toisaalta mä, ensimmäisen kerran kun mä menin sinne, niin mä ajattelin, että niin kun en mitenkään niin kun ajatellu, että siitä ois hirveesti hyötyä, koska sit musta tuntuu semmonen, että jos on paljon saman sairauden parissa olevia ihmisiä, niin sit se meneekin just semmoseen valittamiseen, että no mulla on näin pahasti ja mulla on näin pahasti, et sit tavallaan siellä voi olla, et tulee semmonen joukkohysteria, hienosti sanottu, et sit alkaakin voida paremmin...”*

*"...Mutta ei se ollu semmonen kumminkaan. että ian positiivinen kuva siitä jäi. Ainut mikä siellä on ja nyt varmaan..., tuliks tuolla nyt jossain niin kun siitä syksyn tapaamisesta vai onks se netissä semmonen, että pystyy lääkäriltä kysyyn enempi, että sitä aikaa jää aina niin vähän, että kun niitä kysymyksiä tulis sit kun on koko päivän kuunnellu luentoja ja sit kun lopuks saa kysyy, niin on vartti aikaa salillisella kysyy, niin sit ei koskaan niin kun ehi siihen paneutuun sit niin paljon, että mun mielestä se on kaikista antosinta kun ihmiset kysyy, et ne saattaa just kysyy sen minkä ite on unohtanu kysymyksen, niin just se oikein hyvän kysymyksen..."*

*"...Niin kyllä. Tai sit tietenkä voi olla, mut se vaatii sit taas jonkun aikaa enempi, että ois sit vaikka joku netin kauttakäin kysyy jo etukäteen, että sitten he näkis, että aha, no tätä on kysytty näin monta kertaa, että ottaa ne 20 eniten kysyttyä suunnilleen sinne. Ja onhan siellä, sit siellä on niin paljon tuoreitakin tapauksia, että..."*

*"...Niin, aivan. Mut sit taas, niin just mietin, että ne 20 eniten kysyttyä voikin olla semmosii, mitkä on sitten kenties vasta..."*

*"...saanu diagnoosin ja kysyy ne kaikki mitä ite on kuullu jo monta kertaa, että sitten pitäiskö olla jotkut asteet..."*

*"...Vuoden sairastanu, yhen vuoden ja sitten 1-5 vuotta ja sitten ois näitä oikein konkareita, niiltähän ois tosi kiva tietää, miten..."* Tiedonantaja, alle 45 v.

### 5.2.2 Lääkehoito

Jotkut tiedonantajat kertoivat iloinneensa siitä, että kortisonihoito auttoi ja voimat palasivat. Lääkkeiden suuri määrä kuitenkin hämmästytti tiedonantajia aluksi. Lääkedosetissa saattoi olla monta eri lääkettä. Lääkitys koettiin outona asiana, kun aiemmin ei ollut syönyt mitään lääkkeitä. Hoito aloitettiin suuriannoksisella kortisonihoidolla. Kortisonihoidon aloittamisen lisäksi heillä oli aloitettu suojalääkkeitä mm. vatsansuojälääke ja osteoporoosilääkitys kortisonihoidon tuomien sivuvaikutuksien ennaltaehkäisemiseksi.

*"...joo nyt se on elikkä se alotettiin silloin hirveen isoina määrinä että se tuli 60 milligrammaa, sit sitä on pikkuhiljaa pienennetty, että se oli neljäkymmentä ja nyt tällä hetkellä on kolmekymmentä ja jos se menee kaikki hyvin niin sit sitä taas sitäkään ei voi lopettaa ihan yhtäkkiä vaan pikkuhiljaa silleen... ...mutta nää on lääkitykset vaa sillee mulle tullu pususta että kun en oo ikinä oikiastaan käyttäny joskus jotain buranaa ottanu niin tää lääkitys on mulle niin uutta..."* Tiedonantaja, alle 50 v.

Lääkkeiden syömisen merkityksestä oli epätietoisuutta. Eräs tiedonantaja ihmetteli, miksi hän söi kolesterolilääkettä. Yksi tiedonantajista ihmetteli, että miksi hän söi verenpainelääkettä. Epäiltiin, olivatko kaikki lääkkeet tarpeellisia. Joillakin tiedonantajilla oli käytössään nesteenpoistolääkkeitä. Kaksi tiedonantajaa, joilla sairaus oli pitkälle edennyt, kertoi joutuvansa ottamaan joskus enemmän nesteenpoistolääkettä. He olivat saaneet lääkehoitoon ohjeet hoitavalta lääkäriltä.

Yksi tiedonantaja oli saanut lääkemääräyksiä puhelimesta. Hän koki, että lääkehoidosta ei ollut annettu hoito-ohjeita. Epikriiseistä ei löytynyt ajan tasalla olevia lääkelistoja. Hän olisi kaivannut tarkempia hoito-ohjeita mm. lääkkeiden annostelusta.

Yksi tiedonantaja oli pohtinut, että oli vaikea tietää, mitkä oireet kuuluivat sydänsarkoidoosiin ja mitkä oireet olivat kortisonilääkityksen aiheuttamia.

*”...niinku mikä on lääkkeiden aiheuttamaa, tällästä onks se sitten pahaa oloa, turvotusta, painon nousua tai laskua... ...väsymystä tai mitä se nyt onkaan. kun kortisonin vaikka pitäis olla semmonen piristävä, niin ku tulee sellasia kummallisia energia, niin ku on pakko tehdä jotai ja sit mulla on ollu sitä väsymystä ja niin pois päin...”* Tiedonantaja, alle 40 v.

#### Kortisonihoidon sivuvaikutukset

Kaikilla tiedonantajilla oli parhaillaan tai oli ollut jossain vaiheessa kortisonihoito alenevin annoksin. Kortisonihoito aloitettiin yleensä suurella annoksella eli 60 mg vuorokausiannoksena, mutta kortisonihoidon aloitusannoksenkin vahvuus vaihteli. Kortisonilääkitystä jatkettiin, kunnes tulehdus sydäimestä saatiin sammutettua. Jotkut tiedonantajat tarvitsivat kortisonia pysyvästi. Joskus saattoi käydä niin, että kun lääkäri alensi annosta, oireet palasivat ja annosta jouduttiin nostamaan takaisin entiselle tasolle. Yksi tiedonantaja yllättyi suuresti kahteen eri otteeseen saadessaan ihottuman lähinnä kasvoihin, kun kortisonilääkitystä alennettiin. Ihottuman paranemiseksi hän joutui syömään kuukauden verran vahvaa antibioottia. Kortisonihoidon rinnalla saatettiin käyttää azamun- lääkitystä. Joillakin kortisonihoito oli lopetettu kokonaan ja tilalle aloitettu azamun- lääkitys.

Ainoastaan yhdellä nuorella tiedonantajalla kortisoni ei ollut aiheuttanut mitään sivuvaikutuksia. Kun taas yksi tiedonantajista koki, että kortisonihoito oli niin rankka, että hän tunsii sairastuneensa vasta hoidon alettua. Useammalla oli tullut kortisonihoidon aloittamisen jälkeen turvotuksia ja painon nousua. Vaikeimpana asiana koettiin turvotukset kasvojen alueella. Tiedonantajat itse puhuivat ”kuunaamasta”. Kahdella tiedonantajalla tutut eivät olleet tunteet, koska heidän ulkonäkönsä oli muuttunut kortisonihoidon aloittamisen jälkeen.

*”...se sit taas tarkoittaa ku se on... ...kova lääke niin on sitte kalkki ja kalsiumi ja vatsalääkettä ja nesteenpoistolääkettä... ...ku se taas saattaa aiheuttaa vaikka mitä ja... ...sitten taas nesteenpoistolääke kerää hirveästi nestettä mulle on toistakymmentä kiloa tullut painoa lisää ja... ...naama on niin iso ei mahu peiliin kohta ja...”* Tiedonantaja, alle 50 v.

*”...Niin. ja paineita vähän tullu... ...Tukka melkein, mulla on ollu, vasta leikannu tämmösen tukan, hirveästi hiukset lähteny, kortisoni on semmonen lääke. Niinkun kaikkienensa on niin kun muuttunu persoona. Hirveä kynnyks kuitenkin vielä ihmisten ilmoille mennä...”* Tiedonantaja, yli 65 v.

Yksi haastateltava oli itse esittänyt toiveen, että annosta pienennettäisiin sivuvaikutusten helpottamiseksi. Hänellä annoslasku ei ollut aiheuttanut oireiden pahenemista.

Kortisonilääkityksen seurauksena esiintyi erinlaisia sivuvaikutuksia. Voimakasta hikoilua kortisonihoidon aikana esiintyi joillakin tiedonantajista. Yksi tiedonantaja kärsi siitä, että hänen kasvonsa punoittivat voimakkaasti rasituksen yhteydessä. Kaksi tiedonantajaa epäilivät kortisonihoidon aiheuttaneen heille iho-oireita. Yhdelle oli ilmaantunut pieniä kovia näppylöitä iholle. Toiselle oli tullut pieniä mustelmatyyppisiä pisteitä iholle. Yhdelle tiedonantajista oli kasvanut vaalea karvaa kauttaaltaan ympäri kehoa kortisonihoidon aloittamisen jälkeen.

Joillekin tiedonantajista kortisonihoito oli aiheuttanut ylivilkkautta ja unettomuutta. Jotkut tiedonantajista oli joutunut turvautumaan nukahtamis- ja unilääkkeisiin kortisonihoidon aikana. Yhden haastateltavan omainen oli ihmetellyt lisääntyvää vilkkautta. Yksi haastateltava oli itse kertonut työkavereilleen, että jos hänellä menee liian kovaa, niin pysäyttäkää hänet töissä. Joillekin oli tullut kortisonihoidon lopettamisesta sivuvaikutuksia. Yksi haastateltavista oli tyytyväinen, kun sairaanhoitaja oli kertonut hänelle vastaanotolla, että lonkissa ja polvissa saattaa esiintyä kipuja kortisonin lopettamisen yhteydessä.

*”...Kyllä joo, sitä mä sanoinkin. Sit sano se kardiologinen sairaanhoitaja niin on mun asiantuntija, niin hän on aivan ihana todellakin, että enemmän häneltä varmaan saan sitä tietoa, just tästä kortisonin, kun kortisoni loppu, niin mulla on hirvittävät kivut lonkissa ja polvissa, aivan, siis ihan, että näin kun istun ja on kaikki ihan ok, mutta kun mä nousen tästä ylös, mua sattuu ihan hirveesti... ..Se kardiologi oli ihan niin kun, että aijaa, että jos on nyt jotain ja onko ja sitten sitä ja tätä ja tuota ja onko nivelreumaa tai reumaa suvussa, no ei ole. No hän tutki sitten polvet ja nää lonkat, että ei niissäkään oo sitten mitään tulehdusta, niin se sairaanhoitaja sano, että juu se kuuluu siihen, että kun kortisoni loppuu, niin se kuuluu siihen...” Tiedonantaja, yli 55 v.*

#### 5.2.4 Tahdistinhoito

Lähes kaikilla tiedonantajista oli tahdistin, mihin sopeutuminen oli aluksi vaikeaa ja vei aikaa. Yhdellä kesti jopa vuoden, ennen kuin hän uskalsi luottaa tahdistimeen ja uskalsi mm. uida ja ajaa polkupyörällä.

*”...Ei mitään semmosta pikkutarkkaa tietoo en oo saanu koskaan, mut en mä oo oikein mitään osannu kysyäkään, kun mä oon vaan hämmästelly. Mullahan kesti kuitenkin, mä loppujen lopuks jälkeinpäin mietin, että vaikka mä mukamas niin kun sen hyväksyin, että nyt sydän, no en mä heti hyväksynyt kyllä sitä, että mä en ollukaan se teräsnainen mikä mä luulin olevani, vaan mulla on patteri ja sen kanssa elän, että entäs jos patteri tota loppuu, niin sitten mä kuolen. Näin pitkälle mä annoin ajatuksen mennä sitten kun mä palasin, no, mutta enhän mä tommosia voi ruveta miettimään... ..Mä sanoin, et sä lupasit mulle kolme viikkoo, niin se oli ihan hyvä, et mä pidin siitä kiinni, koska se kolmas viikko oli sitten sitä, että en mä pysynyt paikallani, mä menin... ..vähän kiviä vään-*

*leen. Niin totesin, että patteri toimii, mä pystyn tekemään, eli mä kuitenkin voin olla niin kun ennenkin, et mä en ole se rampa ihminen, vaan mulla on vaan tämmönen apukeino. Ja onhan siitä heitetty herjaa..., lääkäri sanoi (edelliset kaksi sanaa muutettu), ...kun mulla oli silloin niitä rytmihäiriöitä ja määhän varmaan kuolen kun koko ajan rytmihäiriöitä on, niin se sano, no, ethän sä voi kuolla kun sulla patteri. Sitten me ruvettiin miettimään, että mitäs sitten jos ihminen todella kuolee, niin käyks se patteri vaan? Eiks se ihminen kuolekaan? Mitä siinä tapahtuu sitten? Näitä kaikkia tässä nyt on mietiskelly, mutta kyl mä nyt sitten oon sen hyväksynyt, että mä olen ihminen, vaikka mulla on patteri, et se on vaan se henkivakuutus, että eihän mua välttämättä enää olis, jos ei sitä patteria elämässä olis, et kun se meni kuitenkin niin matalalle se pulssi...” Tiedonantaja, yli 60 v.*

Osa tiedonantajista koki, ettei heillä ollut riittävästi tietoa tahdistimesta. Heille oli epäselvää, minkä verran voisi urheilla tahdistimen kanssa. Lisäksi koettiin, että tahdistimen toiminnasta ei ollut tarpeeksi tietoa. Kotiutumisen jälkeen oli epäselvää, mikä on se tilanne tahdistintoinnoissa, joilloin piti ottaa yhteys lääkäriin. Aluksi ihmeteltiin tahdistimen etälähettimen antamaa ääntä. Kaksi tiedonantajaa oli osallistunut rytmihäiriötahdistin kurssille ja he pitivät kurssin antia hyvänä.

*”...Kyl se kyseli kaikkee, mutta ei se, se kyseli enemmän se lääkäri eikä se sitten. No just nää liikkumiset ja nää mitä sä saat tehdä, niin ne on niin kun sillai mun mielestä nyt lapsen kengissä, että niistä ei puhuta mitään. Ja sitten ne ei varmaan, eikä ne kysy sitä, että mitä sä teet, miten sä liikut, et miten ne olettaa ihmisen liikkuvan, mitä ne olettaa ihmisen tekevän, että ei ne voi tietää, että mä meen päätä pahkaa tuolla pitkin mettiä. Ne varmaan olettaa, että mä oon ihan kiltti ja kuljen kiltisti tossa autolla töistä kotiin. Samaten niin kun tähän tahdistimeenkin liittyen, että ei siihen mitään annettu ohjeita...”*  
Tiedonantaja, yli 60 v.

Tahdistinhoitoon liittyi pelkoja. Yksi tiedonantajista oli pelännyt tahdistinjohtojen irronneen sydämessä tuntuneiden tuntemusten vuoksi. Yksi tiedonantaja pelkäsi, että käsi osuisi tahdistimeen ja tahdistin voisi särkyä. Yksi tiedonantaja pohti, että miten läheiset toimisivat, jos löytäisivät hänet tajuttomana, eikä tahdistimen iskemästä olisi apua ja että voisiko silloin elvyttää. Hän mietti, että olisiko hyvä olla toimintaohje läheisille, että osaavat toimia tahdistimen iskiessä. Läheisillä saattoi myös olla epätietoisuutta siitä, mihin tahdistimen kanssa voisi mennä.

#### Tahdistimen iskemät

Yllättävänä koettiin tahdistimen iskemät, joihin ei ollut osattu varautua. Kahdella tiedonantajista oli kokemus, että tahdistimen isku oli aiheuttanut joko tajunnanmenetyksen tai niin kuin toinen kuvasi, että hänellä maailma hajosi, kun tahdistin iski. Toinen oli ollut lenkillä, kun tahdistin oli iskenyt ja oli mennyt tajuttomaksi yllättäen. Hän oli ehtinyt käydä istumaan puuta vasten. Iskut hän oli kokenut voimakkaana. Yksi tiedonantajista ei tuntenut rytmihäiriöitä,



eikä tahdistimen iskemiä lainkaan, vaan hänelle tuli tieto tahdistimen iskemästä tahdistimen etälähtetimen välityksellä.

*”...Ja ennen joulua mä uin ja mä olin uinu kilometrin ja sit olin siellä syvässä päässä ja yhtäkkiä mun maailma niin kun räjähti pirstaleiks ja mä luulin, että joku hyppää mun päälle. Ja mä takerruin semmoseen poijuun ja huusin kurkku suorana apua ja mä en yhtään tiennyt mitä mulle tapahtuu. Sitten mun maailma räjähti toisen kerran ja sit mä tunsin, että mun vartalo kouristelee ja sitten tuli vielä kolmannenkin kerran semmonen hirveä isku ja silloin kolmannella kerralla mä tajusin, et se on tää tahdistin, joka iskee. Ja mä olin huutanu ihan hirveesti...”*

*”...Joo, kun kato mut kiskastiin vaan sieltä ylös, kun eihän ne tiennyt mikä mulla on, että mä huusin vaan hirveesti. Mä yleensä olin aina käynyt sanomassa uinninvalvojille, että mä meen uimaan ja mulla on rytmihäiriötahdistin, et jos jotain niin kun sattuu...”* Tiedonantaja, alle 45 v.

#### 5.2.5 Hoidon seuranta ja jatkuvuus

Hoidon keskittämistä sydänsarkoidoosipotilaiden lääkärille pidettiin hyvänä asiana. Kymmenen tiedonantajaa kokivat, että heillä oli hyvä hoidon seuranta tällä hetkellä. Heillä oli säännölliset kontrolliajat sydänsarkoidoosipotilaiden hoitajalle tai kardiologille. Heille oli tehty paljon tutkimuksia terveydentilan seuraamiseksi. Jotkut olivat saaneet pyytäänsä kontrollit kolmen kuukauden välein omaa mieltä rauhoittaakseen. Tutkimuksiin pääsy koettiin tärkeänä. Oman sydänlääkärin kautta oli saatu lähete luun mineraalipitoisuustutkimuksiin, luun tiheysmittaukseen, sydämen ultraäänitutkimuksiin, rasiustestiin ja Pet CT Tutkimukseen. Pidettiin hyvänä sitä, että lääkäri tunsu potilaan alusta asti. Lisäksi lääkärille tai hoitajalle voi soittaa tarvittaessa mieltä askarruttavista asioista. Tahdistinkontrolleja oli aluksi tiheämmin väliajoin. Yksi tiedonantajista kertoi, että tutkimuksien tulokset, kuten Pet CT Tutkimuksen tulokset käytiin läpi yhdessä lääkärin kanssa. Yksi tiedonantajista, jolla sairauden diagnosoimiseen oli kulunut useita vuosia, koki, että vasta sairauden diagnosoiduttua pääsy keskitetyn hoidon piiriin oli tuonut tunteen, että hoito oli hyvissä käsissä. Yksi tiedonantaja piti erittäin hyvänä, että hänellä oli nykyisin tunnin aika kardiologille, jotta hän sai kysyä mieltä askarruttavista asioista.

*”...No kyl mä uskon, että mulle on kaikki mahdolliset kokeet tehty ja on tehty vielä ekstraakin, koska oon niitä pyytänyt itse. Ja sain nää kontrollitkin kolmen kuukauden välein ihan omaa mielenterveyttä rauhottaakseni ja se otettiin siinä mielessä...”* Tiedonantaja, alle 35 v.

*”...Se aika kun on tuolla, kun se on tunnin aika silloin kun mä käyn siellä kardiopolilla, niin siinä kyl ehtii yleensä aika hyvin kuitenkin, vaikka siinä teidän se ultraäänitutkimus, niin siinä ehtii kuitenkin niin kun puhuakin, et se ei oo ehkä silleen ongelma.. ..kysyin silloin viimeks kun me oltiin lähössä sinne... ..reissuun, että mitä lääkäri on mieltä ja tällasissa asioissa sitten, että tietää vähän, että onko, mut muuten...”* Tiedonantaja, alle 50 v.

## Työterveyshuollon joustavuus

Yksi tiedonantajista kertoi työterveyshuollossa olleen ystävällinen lääkäri, joka kertoi, jos hän ei ymmärtänyt epikriiseistä jotakin. Hänellä oli mahdollisuus myös käydä työterveyshuollossa laboratoriokokeissa hoidon seuraamiseksi. Hän koki työterveyshuollon joustavuuden hyvänä asiana, ettei tarvinnut lähteä kauas ottamaan verikokeita ja että työterveyshuollon lääkäriltä oli saanut vastauksia kysymyksiin.

*”...sit on taas työterveyslääkäri kyselly että mitähän täs nyt oikein on vaatii oikeastaan ne mun paperit sitte sinne siel on sit suomennettu mulle niitä papereita mitä ne todellisuudes tarkoittaa... ...sit täällä työterveyshuollossa otatamassa nää verikokeet että tääl olen saanut työterveyshuollossa kans erittäin hyvää hyvää palveluu... ...kaikki on pelannu ja täält tulee sitte sähköpostitse nää... koetulokset sinne ja... nää on ollu sit taas heijän käytettävissä siellä että ei mun taas kannata lähteä... ...asti niinku otattaa verta ittestäni...”* Tiedonantaja, alle 50 v.

## Puutteet hoidon seurannassa

Sairaanhoitopiirien alueella oli selkeitä eroja tyytyväisyyteen hoidon seurannassa. Kahdella eri sairaanhoitopiirin alueella yhteensä neljällä eri tiedonantajalla oli selkeästi ongelmana se, ettei alueella ollut sydänsarkoidoosiin perehtynyttä lääkärinä. Koettiin raskaana eri lääkäreillä käyminen ja ettei hoitoa oltu keskitetty. Lääkärit eivät ehtineet perehtyä papereihin eikä heiltä myöskään saanut riittäviä vastauksia esitettyihin kysymyksiin. Hoitoa ei aina koettu kokonaisvaltaiseksi riittäväksi hoidoksi. Hoidon seuranta ei myöskään ollut riittävää ja he eivät saaneet tietoa tutkimuksen tuloksista riittävästi. Lisäksi yksi heistä koki turhauttavana odotella kokeiden tuloksia kuukausia. Eräs tiedonantaja oli pyytänyt maksusitoumuksen, että pääsisi asiantuntevan sydänsarkoidoosilääkärin potilaaksi. Tiedonantajien vastauksista oli selkeästi luettavissa se, ettei heillä ollut omaa lääkärinä, joka olisi perehtynyt kokonaistilanteeseen sydänsarkoidoosin hoidossa ja lääkäriellä ei myöskään riittävästi aikaa varattuna vastaanotolla. Esimerkiksi yksi haastateltava olisi halunnut saada tarkemman selityksen, miksi verenkalsiumpitoisuutta seurattiin.

*”... semmonen kokonaisvaltasuus siitä nyt on sitte että sitä niinkö sitä keuhkosarkoidoosia sitä on mun mielestä seurattu paljo tarkemmin paljo tarkemmin että niinkö puolen vuoden...”* *”...ja sitte sanoo tästä veren verenkalsium ja virtsankalsiumpitoisuudesta niin se niinkö menee tavallaan niinkö kuuroille korville, että ei niinkö kuunnella sitä potilasta...”*

*”...PET-kuvaukseen ja sielä nyt on käyty mutta aamulla viimeks soitin... ...sydänsarkoidoosihoitajalle, että tästä on puolitoista kuukautta menny, että ei oo tuloksia tullu... ...mutta on kuulemma kolmesataa niinkö sanelua jonossa että se että mä sanoin hänelle että tässä on viis vuotta ollu yhtä odotusta, että voit kuvitella että ei ne... ...että aina odotetaan jotain odotat seuraavaa kontrollia, kontrollin tuloksia ja taas seuraavaa kontrollia että se*

*kö... ...mutta mää sitä nyt ihmettelen näin jälestäpäin, että minkä takia se PET-kuvaus nyt sitte tehhään viiden vuoden jälkeen...”*

*”...että sitte saa vastauksia semmosia ylimalkasia vastauksia, että se se niinkö se jää epätietoisuuden valtaan niissä lääkärin vastauksissa että...” Tiedonantaja, alle 60 v.*

*”...Niin, niin tota, et ois kaivannu sen, että justiin ois ollu esim. omalääkäri täällä... ...niin kun se jolle vois soittaa aina, tietää, että tuo muistaa minut ja tietää mun asioista, et sitä niin kun kaipas. Ja sitten tietenkin niin kun varmaan vielä enempi aluksi sitä tietoa tahistimesta ja vaikka mä sain niitä prosyyreitä kyllä, mut et varmaan semmosta henkilökohtasta ohjantaa...” Tiedonantaja, alle 45 v.*

Yksi tiedonantajista ihmetteli, miten sydänsarkoidoosin hoito voi olla sydänpuolella yhden hoitajan varassa. Kun tämä hoitaja oli kesälomalla, ei kukaan muu vastannut kysymyksiin.

Yksi tiedonantajista painotti sairauden hoidossa oma-aloitteisuutta esimerkiksi saada päästä riittäviin tutkimuksiin. Lisäksi hän toivoi selkeämpiä hoito-ohjeita, milloin tarvitsisi ottaa yhteyttä lääkäriin. Ongelmana koettiin myös se, että työterveyshuollossa ei välttämättä tunneta riittävän hyvin sydänsarkoidoosia sairautena. Myöskään omalla terveysasemalla ei oteta hoitoon mitään kantaa, eikä hoitohenkilökunnalla omalla terveysasemalla ole tietoa sydänsarkoidoosista.

*”...No tuota, no ehkä ainakin sen, että ihminen otettais niin kokonaisvaltaisesti huomioon siellä missä hoidetaan, kun oon vähän kokenu sen, että sitten kun musta tuntuu, että tää kummiskin vaikuttaa hirveen, mä oon aina ollu aika perusterve, mulla ei oo ollu mitään ja nyt kun tuli tää, niin nyt tuntuu, et se vaikuttaa niin kaikkeen, et sillonkin tosiaan kun alotti hoidon, niin särki ihan kauheesti lonkkia ja kaikkia, et se sit johtu siitä kortisonista ilmeisesti, kun nyt ei sit enää särjekään kun mä lopetin sen kortisonihoidon, et siihen ei saanu sillai vastausta, että sitten vaan oli, että no pitää mennä sinne omaan terveyskeskukseen ja kenties tutkii siellä reumatekijöitä ja tämmösiä. Ja sitten justtiinsa toi unihomma ja oikeesti se kohta mikä sillon on ollu, kun musta tuntu tosiaan, että jotain aivoissa on tapahtunu sen jälkeen. Niin sekin oli sit semmonen mitä ei otettu niin kun yhtään huomioon, että sekin varmaan mitä ois sit joutunu omalle terveysasemalle mennä miettimään, että no mistä se joutuu, että mitä mun aivoissa on sitten vikana. Ja sitten taas, tää on mun spekulatio, mutta mä ajattelen, että siten kun mä oisin mennä mun terveyskeskukseen, niin sieltä ne ois pompotellu tätä asiaa, että no tää varmaan liittyy siihen sun sairauteen ja niihin lääkkeisiin, että sun pitää kysyä sieltä lääkäristä, että sä et oo missään sillai, et sua hoidetaan kokonais...” Tiedonantaja, alle 45 v.*

#### Henkisen jaksamisen tukeminen

Henkisen jaksamiseen toivottiin saavan tukea heti sairauden alkuvaiheessa. Neljä tiedonantajaa koki, että oli tärkeä saada puhua asioista psykiatrisen sairaanhoitajan kanssa. He eivät halunneet kuormittaa liikaa perhettään tai omia ystäviä. Sairauteen liittyi oman kuoleman

pohtimista. Sydämensiirtomahdollisuudesta puhuminen lääkärin vastaanotolla koettiin yhtenä järkyttävänä asiana. Sydämensiirtomahdollisuudesta oli puhuttu kahdelle haastateltavista.

*”...Niin, joo, että kuolematon. Joo se mikä mulle tuli, niin mulle tuli ihan järjetön kuoleman pelkohan mulle tuli tässä jossakin vaiheessa sitten, että se on aika jännä, että kun sen diagnoosin kuuli, niin sitä, mä oon ainakin menny hammasta purren, että tota noin, että mut että nyt vasta sillai vasta pysähtynyt miettimään, että mitä mulla onkaan. Ja tänään tota noin mulla on...” Tiedonantaja, yli 55 v.*

*”...No mä, jossain vaiheessa silloin alkuaikoina kun mä olin henkisesti kyllä aika tota huonossa tilanteessa, niin mä kysyin..., että onks teillä täällä joku tämän psykiatrinen sairaanhoitaja, jonka luona vois käydä ja mä sit kävinkin siellä pari kertaa. Mutta no olihan se nyt ihan ok käydä juttelemassa, mutta mä, muistaakseni siinä kävi niin, että kun mä oon..., niin sitten kai se oli, et joo sieltä omasta terveyskeskuksesta vois kysyä ja sit mä kysyinkin kerran sieltä lääkäriltä joltain, että onks tää niin kun mahdollista, että mä voisin käydä ihan mielelläni, koska mä en halunnu niin kun perhettäkään liikaa sillä asialla, niin sieltä tuli sit semmonen vastaus, että ei niin kun myönnetä tällasta, koska täähän on vain tämän sairauden aiheuttama tämmönen niin kun shokkitila, että tässä ei oo niin kun kysymys muusta kuin tästä sairauden aiheuttamasta, joka oli tietysti vähän, miten sen nyt sanois? Että vain. Ymmärrän, että resursseja ei oo paljoa ja että joku, sillä tarkotettiin, että joku muu varmaan tarvii enemmän tai jotain, mut silti se vain oli siinä kyllä aika kummallinen, et miten sitä nyt sitten, että mistä se shokkitila tai tämmönen masennustila tai mikä se nyt olikaan, niin että johtuu, että onko se jotenkin vähempiarvoinen, jos se on tämmöisestä vakavasta sairaudesta kun, että se on jostakin avioerosta tai mistä nyt ihmiset sitten käy, en mä tiedä, mutta se vaan jotenkin osotti sitä... ..että ei tässä auta, et se on ite selvittävä tässä elämässä ja omien läheisten avulla...” Tiedonantaja, alle 50 v.*

#### Vertaistuen saamisen merkitys

Vertaistuen merkityksessä korostui tunne, että toinen sydänsarkoidoosipotilas ymmärtää toista paremmin, kuin ns. terveet ihmiset. Yksi tiedonantajista koki puutteena sen, ettei hänellä ei ollut omalla alueellaan vertaistukea. Hän piti vertaistukea kasvokkain tärkeämpänä asiana kuin netissä saatua tukea.

*”...Oikeestaan kaikista suurin apu mitä kukaan on tässä sairaudessa, tietenkin lääkkeitä ja näitä jos ei oteta lukuun, niin on ilman muuta nää ihmiset joiden kanssa on juteltu ja joista on tullu niin kun ystäviä, että tätä on vaikea kuvaila terveelle ihmiselle, että miltä se niin kun tuntuu. Ja niin kun säkin sanoit, että mä näytän normaalilta, tai terveeltä, niin eihän sitä voi päälle päin niin kun silleen sanoa, että tietysti silloin jos on kortisoni päällä, niin silloin näkee kyllä kasvoista, mut muuten ei juurikaan silleen huomaa, paitsi jos on hirveen huono päivä, että on sängynpohjakunnossa...” Tiedonantaja, alle 50 v.*

## Tietoa käytännön asioista, etuisuuksista ja vaihtoehtoista

Sydänsarkoidoosipotilailla oli paljon tutkimuksia ja osan piti mennä kauemmas tutkimuksiin. Yksi tiedonantajista oli pohtinut, että voisiko joitakin tutkimuksia tehdä lähempänä, ettei tarvitsisi lähteä kauemmas. Yksi tiedonantaja oli kokenut, että matkakorvauksista oli apua, koska tutkimuksia oli niin usein. Yksi tiedonantajista oli saanut fysioterapiaa hoidon alussa.

Yksi tiedonantajista oli sitä mieltä, ettei käytännön asioista kerrottu riittävästi. Esimerkiksi osa-aikatyön mahdollisuutta ei tarjottu. Yksi tiedonantajista koki, että lääkärikäynneillä ei kiinnitetty huomiota hänen jaksamiseensa lainkaan, eikä hänen vointiaan ollut kukaan kysytty, eikä hänelle ollut tarjottu sairauslomaa. Yksi tiedonantaja olisi halunnut työkunnon kartoitukseen, mutta hän ei ollut päässyt. Useammat mainitsivat pitävänsä tärkeänä, että heidän todellinen työkuunto selvitetäisiin.

*”...sitte tuota ja se mikä on ollu niinku et vaihtoehdot et mähän ku mä menin töihin niin mähän niinku itse vaan päätin ja me (mun puolison=tämä sana muuttetu) kaa että niin että mä teen sitte vaan nelipäiväst viikkoo... ...mä en edes tiedä joku on sanonu mulle et sähän varmaan saisit jotain tukee sieltä yheltä päivältäki... ...jos sä vaan hakisit jotain tai työnantaja sais jotain tukea...” Tiedonantaja, alle 40 v.*

Näytti siltä, että tiedon saaminen etuisuuksista vaihteli eri alueilla. Joillakin tiedonantajilla oli tietoa esimerkiksi osa-aikatyön vaihtoehtoista. Jotkut tiedonantajat tekivät kevennettyä työviikkoa ja osa oli osa-aikatyössä tällä hetkellä. He kokivat, että he jaksivat paremmin. Kelan etuisuuksien hakeminen oli paljon oman aktiivisuuden varassa. Kaksi tiedonantajaa oli päässyt osallistumaan Kelan tarjoamille kursseille. Toinen heistä oli ollut sydämen vajaatoimintapotilaille tarkoitetussa kuntoutuksessa, jossa oli ollut aiheena liikunta, lepo ja rasitus. Kaksi tiedonantajista kertoi osallistuneensa rytmihäiriötahdistinkurssille, jonka he kokivat antoisana.

Taulukko 6. Kokemukset hoidosta sairauden diagnosoimisen jälkeen.

Yhdistävä luokka: Kokemukset hoidosta sairauden diagnosoimisen jälkeen				
<p>Pääluokka: Sairauden hoidosta tiedon saaminen</p> <p>Yläluokat:</p> <p>Lääkärien ajan puute kertoa sairaudesta (n=1) / Osaamattomuus kysyä vastaanotolla (n=2)</p> <p>Sydänliiton sivuilta asiallista tietoa sairaudesta/Sydänliiton artikkelin lukeminen lehdestä / Sydänliiton kurssille osallistuminen (n=3)</p> <p>Nettilähteiden negatiivisuus (n=2)</p> <p>Duodecimin artikkelissa asiallista tietoa sydänsarkoidoosista (n=1)</p> <p>Sairauden aiheuttamista rajoituksista puutteelliset hoito-ohjeet (n=1)</p> <p>Avoimet kysymykset/tiedon puutteen kokeminen ahdistavana/lääkärien vastauksien puutteet/kysymiseen turhautuminen (n=4)</p> <p>Sairauden kulusta ei tietoa/pitkä sairausloma (n=1) / -Sairauden merkityksestä omaan elämään vähän tietoa/ohjaus ei henkilökohtaisella tasolla (n=2)</p> <p>Tyhjän päällä olemisen tunne sairaalasta kotidut-tua/sairauden diagnosoituttua (n=1)</p> <p>Sairauden vaikutuksista työelämään vähän tietoa (n=1)</p> <p>Sairauden vaikutuksista harrastamiseen vähän tietoa (n=1)</p> <p>Sairauden aiheuttamista rajoituksista urheiluun vähän tietoa (n=2)</p> <p>Sydänsarkoidoosipotilaiden lääkärin/hoitajan tapaaminen heti hoidon alussa/tiedon saaminen sairaudesta hoitavalta lääkäriltä/kardiologilta (n=7)</p> <p>Mahdollisuus kysyä lääkäriltä/soittaa sydänsarkoidoosihoitajalle (n=2)</p>	<p>Pääluokka: Sairauden lääkahoito</p> <p>Yläluokat:</p> <p>Kortisonihoidon auttaminen (väsymyksen helpottuminen/energian lisääntyminen) (n=3)</p> <p>Suuriannoksi- nen aloitusannos (60 mg/40 mg) (n=16)</p> <p>Lääkkeiden suuri määrä yhtäkkiä (n=4) / -Lääkkeiden tarpeellisuus/Sydän-, Osteoporoosi, Vatsansuojalääkkeet (n=4)</p> <p>Kortisonihoidon sivuvaikutukset/painon nousu/turvotukset/kasvojen turvotukset (n=8)</p> <p>Kortisonianoksen pientäminen potilaan pyynnöstä =&gt;olon helpottuminen (n=1)</p> <p>Lääkehoidon toteutuminen sydänsarkoidoosipotilaiden oman lääkärin valvonnassa (n=1) -Kortisonista ei sivuoireita (n=1)</p> <p>Lääkehoidosta puutteelliset ohjeet/ottoajan kohdat (n=2)</p> <p>Epätietoisuus mitkä oireet sarkoidoosis-</p>	<p>Pääluokka: Tahdistin-hoito</p> <p>Yläluokat:</p> <p>Tahdistin-hoidon tuoma apu/Tahdistin uusi syntymäpäivä (n=5) - Tahdistin hätävarana (n=1)</p> <p>Tahdistin uusi asia/Sopeutuminen tahdistinhoidon (n=4) - Rytmihäiriöt eivät tunnu (n=1)</p> <p>Tahdistimen tuomista rajoituksista urheiluun puutteelliset tiedot (2)</p> <p>Tahdistimen asentamisesta tiedon saaminen sivulauseessa (n=1)</p> <p>Pelot tahdistimen särkymisestä/Tahdistimen reunan tuntuminen (n=1)</p> <p>Ohjeissa tiedot matkustamiseen/voimainjojen alla kulkemisesta (n=1)</p> <p>Tiedon omaksumisen vaikeus heti tahdistimen asennuksen jälkeen (n=1)</p>	<p>Pääluokka: Hoidon seuranta</p> <p>Yläluokat:</p> <p>Tahdistinhaavan paranemisen seuranta sairaalassa (n=1)</p> <p>Verikokeet 2-3 viikon välein työterveyshuollossa/Työterveyshuollon joustavuus (n=1)</p> <p>Tahdistimen etälähetin hoidon seurannassa (n=3)</p> <p>Säännölliset kontrollit omalle sydänsarkoidoosipotilaiden lääkärille/Kokonaisvaltainen hoito/Hoidon keskittämisen/Lääkäri tuntee potilaan (n=8)</p> <p>Säännölliset/Riittävät laboratoriotutkimukset/seurantatutkimukset (sydämen ultraäänitutkimus kolme kertaa vuodessa) (n=6)</p> <p>Verenpaineet hoitotavalla (n=1)</p> <p>Henkisen jaksamisen seuranta/tuen tarjoaminen heti alussa tärkeää/riittämätöntä (n=2)</p> <p>Tutkimusten tulosten kertominen potilaalla riittämätöntä (n=3)</p> <p>Sydämen tilanteesta potilaalle kertomisen merkitys suuri (n=2)</p> <p>Oman aktiivisuuden merkitys tutkimuksiin pääsemisessä/PET-kuvat (vähän paikkoja missä otetaan, taudin aktiivisuus)/rasitustestiin pääseminen (n=4)</p> <p>Maksusitoumus omasta kunnasta erikoistuneen lääkärin seurantaan hyvä asia (n=1)</p> <p>Jatkuva pelko sarkoidoosin leviämisestä muualle elimistöön/sarkoidoosi todettu muualla (n=1)</p>	<p>Pääluokka: Kokemukset hoidosta</p> <p>Yläluokat:</p> <p>Omien fyysisten rajojen tuntemaan opetteleminen/Tahdistimen iskemät urheillessa/rajoituksista riittämättömät tiedot (n=2)</p> <p>Sairaalahoidossa tunne kokonaisvaltaisesta hoidosta</p> <p>Alueen sydänsarkoidoosilääkärin ottanut potilaat itselleen/Asiantunteva hoito (n=2)</p> <p>Riittävät tutkimukset sairauden/voinnin seuraamiseksi (n=2)</p> <p>Tahdistimen ja lääkityksen tuoman avun merkitys (n=2)</p> <p>Sydänliiton tapaaminen (aihe henkinen jaksaminen) merkityksellinen</p> <p>Käytännön etuuksista tiedon saaminen vaihteli alueittain (n=2)</p> <p>Osa-aikatyöväitohdoista tietämättömyys (n=1)</p> <p>Sairauden aiheuttamista rajoituksista tietämättömyys/Sapluuna hoitoa antaville tahoille (n=2)</p> <p>Lääkärin tapaamisen merkitys suuri/säännölliset kontrollit/aijat/ei muista aina mitä piti kysyä</p> <p>Huono kunto/Työkyvyttömyyseläke/Kokonaisvaltaisen hoidon puute/Oman lääkärin puute (n=2)</p> <p>Ulkopuolisuuden tunne sairaalahoidossa/sydänsarkoidoosin hoidossa/epätietoisuus/vastaa- notolla ei vastauksia kysymyksiin (n=3)</p> <p>Sairauden hoito vaatii</p>

<p>Osallistuminen sydänliiton kurssille/vertaistuen saaminen (n=2)</p> <p>Oman kuntoutusryhmän /allasryhmän puute (n=1)</p> <p>Puhelimessa sairauden hoidosta tiedon saaminen (n=2)</p> <p>Epätietoisuus sairauden oireiden vakavuudesta (n=1)</p> <p>Sairaudesta kertominen läheisille tärkeää (n=1)</p> <p>Yllättävä sairaus/tapahtuman läpikäymisen puutteellista (n=1)</p> <p>Sydänliitosta tiedon saaminen hoitajalta/ystäviltä(n=2)/Oma aktiivinen tiedon haku sairaudesta (n=1)</p> <p>Hoitohenkilökunnalla puutteelliset tiedot/sairauden hoidosta ei riittävästi tietoa kotiutuksessa/puutteelliset sairauden hoito-ohjeet (n=6)</p> <p>Tunne lääkärin kiinnostumattomuudesta tutkia harvinaista sairautta/tunne ettei lääkärinkään tiedä sydänsarkoidoosista (n=2)</p> <p>Hoitokertomukset puutteellisia/Lääkelistat ja hoito-ohjeet ei ajantasalla (n=1)</p> <p>Ruokavalio-ohjeiden saamisen kokeminen turhauttavana (n=1)/Ruokavalio-ohjauksen saaminen =&gt; ruokavalion keventäminen (n=1)/Ruoaan ja lääkkeiden kanssa tasapainoilun opetteleminen (n=1)</p>	<p>ta/lääkkeistä (n=1)</p> <p>Kortisonin sivuoireita: Ylienergiä/lyhyet yöunet/ (n=3)/- Nukahtamis- lääke varalle (n=2)</p> <p>Silmäoireet (kipu silmässä/alkuperä) (n=1)/ -lho- oireet (mus- telmat/kovat näppylät) (n=2)/-Karvan kasvu (n=2) /-Hikoilu (n=3)</p> <p>Kortisonian- noksen pie- nentäminen =&gt; Azamun - lääkitys nal- la/Azamuniin siirtyminen (n=4)</p> <p>Kortisonian- noksen pie- nentäminen, oireiden palaaminen (n=2)</p> <p>Sydänsar- koidoosin toteaminen =&gt; ei kortisoni- hoitoa =&gt; tahdistimen asentaminen =&gt;oireiden palaaminen (n=1)</p> <p>Polvi- ja nivelkivut kortisonihoi- don lopetta- misen jälkeen (n=1)</p>	<p>Rytmihäi- riötahdistin, kotiuttami- nen heti seuraavana päivänä (n=1)</p> <p>Rytmihäi- riötahdistin kurssille osallistumi- nen hyvä asia/henkilö kohtaisen ohjauksen merkitys (n=3)</p> <p>Tahdistimes- ta vähän tietoa ja ohjausta (n=2)/- Asioista selvän ottaminen it- se/esitteese en perehty- minen (n=1)</p> <p>Tahdistimen asennuksen helppous paikallis- puudutuk- sessa (n=1)</p> <p>Kardiologin luennolle osallistumi- nen (n=1)</p> <p>Tahdistimen iskemät rankkoja kokemuksia (n=2)</p>	<p>Oman lääkärin puute, johon voi ottaa yhteyttä tarvittaessa (n=2)</p> <p>Tahdistinkontrollit vuosittain/aluksi ti- heämmin/kontrollien tiheyden vaihtelu alu- eittain (n=2)</p> <p>Sydänsarkoidoosikont- rollit aluksi kahden kuukauden vä- lein/Kontrollien tiheys vaihteli alueittain/Liika keskittyminen tahdistin- kontrolleihin (n=3)</p> <p>Pelko ja jännitys ennen kontrollia/Pelkojen kanssa eläminen (n=3)</p> <p>Kontrollien saaminen kolmen kuukauden välein omasta pyynnöstä (n=1)</p> <p>Aina eri lääkärit kont- rolleis- sa/Kokonaisvaltaisen hoidon puute (n=2)/ - Riittämätön hoidon seuranta/kontrollien puuttuminen (n=1)</p> <p>Sairaudesta tiedon saaminen yhden hoita- jan varassa/kesäloman aikana ei vastauksia kysymyksiin (n=1)</p> <p>Tunne siitä, että terve- yskeskuslääkärit eivät tiedä sairaudes- ta/Työterveyshuollossa ei tunneta sairautta (n=2)</p> <p>Ei päässyt kuntoutustut- kimuk- siin/työkykyselvityksiin (n=1)</p> <p>Hoidon seurannassa tunnin aika kardiologille hyvä asia (n=1)</p> <p>Seurannan keskittyminen liikaa tahdistinkont- rolleihin (n=1)</p>	<p>omaa aktiivisuutta/voinnin heikentyessä raskasta (n=3)</p> <p>Oman alueen vertaistuen puute</p> <p>Sairauden itsehoidosta riittämättömästi tietoa/Epätietoisuus mistä väsymys johtuu (n=2)</p> <p>Puutteelliset hoitokertomukset/sairau- den hoito-ohjeet hoitokertomuksissa/Hoitoa koskevat epäselvyydet/</p> <p>Henkisen jaksamisen seuranta puutteellista/Psykiatrasta tukea ei saatavilla terveyskeskuksen kautta (n=2)</p> <p>Fysioterapian saaminen työterveyshuollon kautta/ohjeet liikkumiseen (n=1)</p> <p>Sydämensiirtomahdollisuus puun takaa kontrollikäynnillä (n=1)</p> <p>Nesteenpoistolääkkeen säätely hoitotasolle (n=1)</p> <p>Paljon tutkimuksia/lähteminen eri sairaaloihin (n=2)</p> <p>Sydämen vajaatoimintapotilaille tarkoitettuun kuntoutukseen osallistuminen (n=1)</p> <p>Sairaudesta perheelle kertominen vaikeaa (n=1)</p> <p>Oman kuoleman pelko (n=1)</p> <p>Ruokavaliohoidon avulla kolesterolin aleneminen (n=1)</p>
--	--	--	---	--

### 5.3 Sairauden merkitys

Yksi tiedonantajista kertoi olleensa aiemmin terve ja koki sairastumisen kokonaan uutena asiana. Tahdistin toi rajoituksia arkielämään. Tahdistimen asentamisen jälkeen kaksi tiedonantajista mainitsi saaneensa puolen vuoden ajokiellon. Kotona töistä poissa oleminen oli myös uusi asia. Sairauden mukana arkipäivässä oli uutta lääkitys ja etenkin lääkkeiden suuri määrä. Osalla lääkkeet aiheuttivat huonoja oloja päivän aikana. Yksi tiedonantaja kuvasi, että sairastuttuaan kaikki piti opetella alusta.

*”...Niin, ja jos näin vähin oirein joku pääsee, niin ja mitä mulle tuli korvien väliin. Ja kun sillai kuitenkin tätä työtä tekee ja psykologista kanssakäymistä täällä käy, et niin kun psyykkas itte itteensä, niin välttämättä kaikki ei siihen pysty. Eli se korvien välin putsaaminen, että sä pystyt nyt kun sulla on apu ole massa patterin kanssa, niin sun täytyy yrittää, et kyllä mulla meni kuukaus. No se ensimmäinen kokeilu oli se, että mä väänsin niitä kiviä kesällä, että totesin patteri toimii, hyvä. Mut sitten, no syksyllä, viime syksynä kävin yhen kerran tanssimassa ja ensimmäisen kerran sen polkan vetelin jännittyneenä, että kes-tätkö ja kestin, eli se on nyt läpikäyty. Sitten polkupyörällä ajaminen mäkiä ylös ja alas, se on nyt käyty läpitte. Kaikki uudestaan, ihan kun sä aloittaisit kaiken kävelyn ja elämän uudestaan, niin se on käytävä läpi, mutta ne mäet oli kaikkein kamalimpia, koska niistä on ollu kaikki kamalimmat tuntemukset. Samaten se hiihto siellä..., et viis kilometriä ensin, hyvin meni seuraavana päivänä 12 kilometriä, hyvin meni, niin sekin on nyt putsattu se korvien väli. Eli kaikki se missä sä olet kokenu negatiivista juttua ja kipua, tai ei kipua vaan pelkoo siitä, että jotain tapahtuu, niin kaiken tämän pitää mennä läpitte ja se pitää niille ihmisille saada syötettyä, että sun täytyy uskaltaa. Mut tietysti siinä täytyy olla tukihenkilö sitten, jonka kanssa sä meet ne mitä sä oot kokenu niitä kriisejä. Semmosille joilla ei oo sitä...”*

*”...Kyllä ne tietää sen, sen minkä minäkin tiedän. Kyl mä oon kaikki niille ker-tonu, että niin kun mun tytär sano, kun se tietää mikä se mäki siinä mejän pi-hassa on, että sehän on niin pieni mäki, niin mä sanoin, että en mä pääse sitä ylös, pitää välillä pysähtyä ja siitä se oli vähän hämmmentyny. Ja sillä ei menny, niin kun ei mullekaan tahtonu aivoihin mennä, kun mä oon aina liikkunu, aina menny lujaa, niin nyt mä en pääse mäkee ylös, niin se ei pystyny sitä niin kun tajuamaan. Ja se ei nähny koskaan mua sillai, että mä olisin tullu, niin kun py-sähtyny keskellä mäkeä. Mut sillai jäi korvien väliin pitkäks aikaa, kun mä kä-vin kaupassa, niin siinä on semmonen pieni mäki, jota mä en ikinä päässy kun-nolla ylös ja siellä päällä oli niin kun, et piti sanoa, et nyt et pyörri, niin meni varmaan, loppukesästä tuli semmonen tunne kun mä katoin, että hitsi, et tos-sa on taas toi mäki, että pääsenköhän mä sinne ylös, et vasta nyt viime aikoina kun mä tiedän ja tunnen, et mä pääsen lujaa liikkumaan, niin ei tuu enää sitä, et kyl mä nyt tiedän, että mä pääsen. Kyl se aika kauan sieltä korvien välistä kesti ennen kun sen sai putsattua tämän...”*

*”...Tää yks vuosi on semmonen paketti, joka on pistetty narulla kiinni...”* Tie-donantaja, yli 60 v.

#### 5.3.1 Päivittäinen elämä

Pelkoa aiheutti epävarmuus sairaudenkulusta ja tulevaisuudesta. Aluksi koettiin epätietoisuut-ta siitä, mitkä sairauden oireet piti ottaa vakavasti. Yksin asuminen lisäsi pelkoa siitä, että jos



sairaus aiheuttaisi vakavia oireita yksin ollessa. Tiedonantajista muutama kertoi, että he olivat jo oppineet siihen, että toinen päivä oli parempi ja toinen vaikeampi. Osalla lääkkeet aiheuttivat huonoja oloja päivän aikana. Yksi tiedonantaja kertoi, että jos hän rasitti itseään liikaa jonakin päivänä, niin hän tiesi, että seuraavana päivänä oli levättävä koko päivä. Sairausten kanssa oli opittava tuntemaan omat jaksamisen rajat ja koettiin, että aina ei ollut helppo oppia olemaan armollinen itselle. Useimmat tiedonantajista mainitsivat, että sairastumisen myötä vauhti oli hidastunut ja sairaus vaati päivittäisiä lepoetkiä.

*”...Esim mulla kun mä otan aamulla lääkkeet, niin mulla on aamupäivällä ensinnäkin puskee semmonen turhan hiki vähän ajan kuluttuu kun ottaa noi lääkkeet ja semmosta niin kun pahoinvointii siinä yleensä semmonen, mistä mä en oo pitkiin aikoihin puhunu edes mitään, että mä vaan oon oppinu, että se vaan tulee sille ei voi mitään, mut se ei oo tietysti kivaa, et sit on joskus ehkä vähän kättynen. Ja sitten kun se tuota painoo tulee tietysti kun ei pysty liikkumaan läheskään sitä mitä ennen ja noi lääkkeet jollain lailla kerää sitten, ainakin noi lääkärit on sanonu, että kaikilla nousee paino ja sitä on ihan hirveen hankala saada pois, vois sanoo melkein mahdoton, niin olo niin kun semmonen tukalampi kun on tottunu elämään semmosena niin kun hoikkana. Semmosia harmillisia juttuja, että ois helpompi jos ois vähän laihempi... .. mä oon vaan niin kun oppinu tekemään asioita hitaammin ja rauhallisemmin ja vähemmän... Ja sitten vaikka kuin harmittas, niin sitten lähtee pois, että nyt ei, mulla on semmonen pieni puutarhapläntti tai semmonen kasvima, niin vaikka kuin teki mieli ja nyt ois niin kivaa, mutta sit kun tulee, että nyt on vissiin parasta lähtee lepään, sit oon oppinu siihenkin, että no niin, että jos mä haluan huomennakin tulla tänne, niin nyt kannattaa sitten lopettaa. Ja sitten meillä on, onneks mulla on hyvä parisuhde...” Tiedonantaja, alle 50 v.*

Yksi tiedonantajista kertoi kokeneensa sairastumisen psyykkisenä järkytyksenä. Hän kertoi, että sairauden kanssa oppii elämään ajan kanssa. Sairausten kanssa tulee joskus synkkiä hetkiä.

*”...Tässä vaiheessa nyt kun näin monta vuotta on menny, niin nyt on niin kun henkisesti ihan hirveen paljon helpompaa elää tän sairauden kanssa, ettei se niin kun, olen jopa tullu siihen tulokseen, että onhan niitä pahempiakin, mutta kyllähän tässä niitä synkkiä hetkiä on kyl tosiaan ollu, että ei niin kun oo voinu ymmärtää, että mitä ihmeen, miten tää voi olla mahdollista, että tämmöstä on nyt tullu ja joutuu, ihan varmaan kenen tahansa minkä tahansa asian kanssa tahansa shokkireaktio, että on täysin tyrmistynyt koko jutusta...” Tiedonantaja, alle 50 v.*

#### Väsymys ja rasituksensietokyvyn heikkeneminen

Melkein kaikilla sairaus oli aiheuttanut rasituksensietokyvyn heikkenemistä. Esimerkiksi lumitöissä oli opeteltava pitämään lepotaukoja, ettei sydämen syke noussut liikaa. Väsymys oli aika yleinen sairauden oire lähes kaikilla tiedonantajilla. Kaksi tiedonantajaa kertoi, että he olivat joutuneet huilaamaan kesken kauppareissun. Toisten tahdissa pysymättömyys koettiin vaikeana esimerkiksi lenkkeillessä tai muuten toisten seurassa ollessa. Väsymystä saattoi ilmetä myös työpäivän jälkeen. Monet tiedonantajista kertoivat, että he olivat jo tottuneet

ottamaan päiväunia tarvittaessa. Yksi tiedonantajista oli yrittänyt hakea siivousapua, mutta hänelle ei myönnetty Kelasta siivousapua, vaikka hän ei voinut puistella mattoja enää itse.

*”...yhtenä pienenä asiana että olis kiva mennä muiden kanssa mutta sitte ei niinku jaksaa sanoa muille että hei mennään hitaammin koska mä en pysty...  
...ja sit niinkö vaik et seki että tarttis ite koko ajan olla kertomassa sitä että miks sä oot näin poikkeuksellinen ja muuta että et mulla vaikka vois olla joku ledivalo tuossa pään päällä että en ole terve että siks mä niinku eiks niin ettei tarvis niinku tavallaan kertoa ja hakee jollain lailla sitä sympatiaa ja ymmärrystä...  
...et ihmiset vaan niinku vois todeta että ai niin toi ei muuten oo niinku tavallaan et toi on jollain lailla osatyökykyinen...  
...ja sitte se niinku että mä uskon aika monella on vaikea ymmärtää sitä koska mä näytän terveeltä...  
...et sen että jos todistus joltain siitä et mun ei oikeesti tarvi jaksaa niin mä varmaan voisin niinku itte hyväksyä sen ku mä voin jollekki näyttää että tässä on kolmas osapuoli joka sanoo että mun ei tarvi suorittaa...  
...niin jossain vaiheessa kun niinku menee siellä ihmisvirrassa ja tekee ostoksia sun muita niin niinku huomaa sen et nyt mul tulee se väsymys et nyt mä en niinku jaksaa enää et mun niinku fysiikka...” Tiedonantaja, alle 40 v.*

Joillakin tiedonantajilla saattoi esiintyä sairauden myötä kipuja ja käsien väsymistä, vihalaisuja ja erilaisia rytmihäiriöitä. Etenkin heillä, joilla sairaus oli jo pitkälle edennyt, oli vaikeuksia jaksamisessa. Avun pyytäminen oli myös uusi asia, joka oli opeteltava arjen askareisakin.

*”...Kyllä se kattoo kanssa, että mä en varmaan kannan mitään, en puita en mitään, että se räjähtää mulle aina, jos mä jotain teen, että varmaan et tee, pitkö taas tolleen yrittää, se on oikein poliisina mulle tossa. Mut tuntuu jotenkin kun mä oon aikasemmin tehny kaiken, mä olen siis suurpaaleja vedelly ja kääntäny kiviä ja mä oon tehny hirveen raskasta kaikkee semmosta oikein niin kun koetellu voimiani tässä, niin nyt kun mä en sitä voi tehdä, niin mulla on siis hirveen huono omatunto ja et aina pyytää jotakin tekemään jotain, et viittitkö, haetko ja sitten kun tietää, et toisella ois jotakin muutakin just nyt niin se on, mut pakko...”  
”...Joo silleen, että jos laitat noita pyykkiäkin, niin sit sattuu kyllä käsiin, ylöspäin ei voi niin kun käsi pitää eikä mitään ripustella siinä...” Tiedonantaja, alle 55 v.*

### 5.3.2 Työkyky

Osa tiedonantajista kävi haastatteluhetkellä normaalisti ansiotyössä. Osa taas oli sairauslomalla työstä, osa osa-aikaeläkkeellä, kokonaan sairauseläkkeellä ja osa teki lyhennettyä työviikkoa. Yksi tiedonantajista koki, ettei sairaaloissa ole riittävästi tietoa sydänsarkoidoosin vaikutuksista työkykyyn. Hänen työssä sydämen pumppausta mittaavan arvon piti olla riittävän hyvä, jotta hän saisi palata työhön takaisin.

Kaksi tiedonantajista olisi toivonut, että heidän työkykynsä olisi testattu. Yksi oli haastattelu hetkellä sairaseläkkeellä, mutta olisi toivonut saaneensa kartoituksen työkyvystään. Hän koki

vaikeana sen, ettei päässyt työkykyselvityksiin ja olisi toivonut, että hänelle olisi kerrottu uudelleenkoulutusmahdollisuuksista.

Kuusi tiedonantajaa mainitsi, että heillä oli vaikeuksia työssä jaksamisessa. Väsymystä oli kesken työpäivän ja myös työpäivän jälkeen. Yksi tiedonantajista halusi osa-aikatyötä, koska koki kokopäivätyössä käynnin mahdottomaksi. Hänellä oli vaikeuksia saada toista osa-aikaista työntekijää tekemään puolikasta eli käytännön syistä hän koki vaikeaksi päästä osa-aikatyöhön.

Jotkut tiedonantajista kokivat sairaslomista työnantajalle ilmoittamisen kiusallisena. Jotkut tiedonantajat olivat sairaslomalla pitempään sairauden alkuvaiheessa. Jotkut eivät voineet palata enää entiseen työpaikkaansa, koska heidän työn kuvansa oli sellainen, että heidän sairautensa toi rajoituksia. Yksi tiedonantajista kertoi, että hän ei olisi voinut kantaa työssään mitään ja hänen työssä oli välttämätöntä, että hän pystyi nostelemaan päivittäin. Epätietoisuus työhönpaluumahdollisuudesta koettiin raskaana. Sairaslomien pituudet vaihtelivat sydän-sarkoidoosipotilailla. Yksi haastateltavista koki loukkaavana, että hänelle ei edes tarjottu sairaslomaa, vaikka hänen kuntonsa oli huono. Muutama tiedonantajista koki osa-aikatyön hyvänä ja oli pyytänyt saada tehdä lyhennettyä työviikkoa. Yksi oli menettänyt työpaikan jatkuvien sairaslomien vuoksi. Tiedonantajista jotkut olivat miettineet osa-aikatyön mahdollisuuksia, jotta heillä jäisi enemmän aikaa hoitaa itseään ja olla perheen kanssa.

Yksi tiedonantajista oli saanut kaiken mahdollisen tuen omalta työnantajalta. Hän oli kokenut tämän erittäin positiivisena asiana. Toisaalta hän oli pohtinut, että oliko hän eriarvoisessa asemassa suhteessa muihin työkavereihin, kun työnantaja oli huolehtinut hänen työssä jaksamisestaan ja keventänyt hänen työtehtäviään.

Sairaseläkkeelle jäämisen kokeminen raskaana

Eläkkeelle sydänsarkoidoosin vuoksi oli jäänyt neljä tiedonantajaa. Eläkkeelle jääminen koettiin vaikeana asiana. Työelämästä poisjäämiseen liittyi häpeän tunnetta. Yksi tiedonantajista kertoi kokeneensa ulkopuolisuutta toisten samanikäisten työelämässä mukana olevien lasten äitien kanssa.

### 5.3.3 Sosiaalinen verkosto

Tiedonantajat pohtivat vanhemman sairastumisen merkitystä omalle lapselle. Jotkut sydänsarkoidoosipotilaista olivat kertoneet lapsille sairaudesta itse. Heitä askarrutti se, että mitä kouluikäiselle lapselle voisi kertoa tästä sairaudesta. Vanhemmille jo aikuisille lapsille sairau-

desta kertominen koettiin helpompana. Yksi pienen lapsen vanhempi pohti sitä, millaista olisi, jos hänelle sattuisi jotakin ja lapsi näkisi tapahtuman.

*”...Mutta jossain vaiheessa, tai montakin kertaa on tuntunu, että mies on kyl aika ymmällään tässä, että sillon kun lapset oli pienempiä ja asuvat kotona, niin oli tietenkin kurjaa kun joutu sit miettimään, varsinkin sen nuorimman osalta, että miten tässä tulee nyt käymään, että jos mä nyt tähän kuolen piankin, että miten nää pärjää ja kaikkee tällasia ja mitä pitäis lapsille sanoa. Jos ois alun perin tiennyt, että mikä tää on tää sairaus, että tää on tällanen, niin olis ollu aika paljon helpompaa ja mukavampia asioita sanoa lapsille, et kyl mä sanoin sillonkin, että tää on vakava sairaus, mutta lääkkeillä tätä pystytään hoitamaan, niin kun pystyttiin, et kyl mä tavallaan sanoin niitä asioita, mutta mä en itse ehkä sillon uskonu niihin, mut mä ajattelin, et se on paras sanoa kuitenkin niin lapselle ja tota todeta, että tää on kuitenkin, että tätä pystytään hoitamaan, et on semmosiikin sairauksii...”* Tiedonantaja, alle 50 v.

*”...Mutta sehän vaatii tietysti niin ku siltä parisuhteelta paljon ja läheisyyttä sitte. Ennen kaikkea tietysti, että niin ku lapsiin, vaikka nyt lapset on aikuisia, niin ei halua sitä kumminkaan, että lapset rupee elämään minun sairautta...”* Tiedonantaja, alle 60 v.

#### Puolison sairastuminen sydänsarkoidoosiin

Sairauden ajateltiin aiheuttavan puolisollekin huolta. Puolisolle toivottiin tukea myös sairauden aiheuttaman jatkuvan huolen vuoksi. Sairaus vaikutti arjessa jaksamiseen ja tämän vuoksi pelättiin puolison ja perheenjäsenten väsyvän.

*”... että se ei kosketa, se ei ole niin kun yhden ihmisen sairaus, että siinä niin kun tavallaan, tai toisella sitten joutuu se koko, koko lähipiiri elämään mukana, vaikka halus sitä tai ei, että. Toisaalta se tietysti on niin kun itelle helettävää, että voi sitten sen, että miten mä sanoisin? että kantaa yhdessä sitä kekoa, niin...”* Tiedonantaja, alle 60 v.

*”...Onhan tämmönen sairaus sillai tavallaan miehellekin, tai puolisolle silleen niin kun raskasta kun tää, jos niin kun näyttää tavallaan, et sä oot ihan niin kun ja sä oot vielä kotona ja eläkkeellä, mut silti ei oikein jaksa ja on huonovointinen ja noi lääkkeet on aika rankkoja, et niistä tulee huonoja oloja ...”* Tiedonantaja, alle 50 v.

#### Ystävyysuhteet

Sairauden koettiin myös vaikuttaneen ystävyysuhteisiin. Yksi tiedonantajista koki, että hänellä ei ollut enää voimavaroja pyytää ystäviä kylään kuten aiemmin. Yksi tiedonantajista oli hävennyt ulkonäön muutosta ja tämän vuoksi hänen ihmissuhteensa olivat kaventuneet. Yksi tiedonantaja oli kokenut vierailut raskaina, koska hänen täytyi levähtää välillä ja lepoa hetket saattoivat jäädä väliin. Hänellä oli oma ruokavalio ja hänen täytyi huolehtia riittävästä liik-

kumisesta ja jos hän ei päässyt vierailujen vuoksi toteuttamaan omaa terveellistä elämäntapaa, se näkyi heti hänen voinnissaan. Hän jaksoi jos hän sai levätä välillä.

Läheisillä ja ystävillä oli monenlaista suhtautumista. Joillakin saattoi olla pelkoja ja huolia sairauden aiheuttamista rajoituksista elämään. Toisaalta oli myös ihmettelevää suhtautumista, eikä välttämättä ymmärretty sairauden tuomia rajoituksia elämään. Yhden tiedonantajan läheiset eivät ymmärtäneet, miksi hän ei käy töissä ja vaan on vain kotona.

#### 5.3.4 Harrastukset

Useammalla tiedonantajista oli epätietoisuutta miten paljon voi urheilla tahdistimen kanssa. Yksi tiedonantajista oli ymmärtänyt, että hänen pitää välttää hikiliikuntaa. Muutama tiedonantajista ei tiennyt, että mitä rajoituksia tahdistin tuo liikkumiseen. Esimerkiksi pohdittiin, voiko salilla kuntoilla ylätaljalaitteella ja voiko käsiä nostella vesijumpassa aiheuttamatta haittaa tahdistimelle.

Useimmat tiedonantajista olivat joutuneet etsimään omat fyysiset liikkumisen rajat uudelleen. Yhdellä tiedonantajalla oli mahdollisuus saada fysioterapeutin ohjausta liikkumiseen. Yksi tiedonantajista oli kokeillut hiihtoa eikä siitä ollut tullut hänelle mitään lisävaivaa. Yksi tiedonantajista koki, että vointi oli samanlainen kuin ennen sairastumista.

Tiedonantajat saattoivat jännittää matkustamista ”uuden laitteen” tahdistimen kanssa. Tahdistimen tiedettiin tuovan joitakin rajoituksia matkustamiseen. Toisaalta eräs tiedonantaja kärsi siitä, että joillakin ihmisillä saattoi olla pelkoja esimerkiksi siitä, että voiko tahdistimen kanssa mennä konserttiin.

Jotkut tiedonantajista pitivät tärkeänä sitä, että voivat harrastaa ja tehdä mitä haluavat. Yksi tiedonantajista, jolla sairaus oli jo pidemmälle edennyt ja tuonut rajoituksia fyysiseen jaksamiseen, oli sitä mieltä, että harrastukset ovat siitä hyviä, että niihin voi osallistua, jos jaksaa, voinnin salliessa. Yksi tiedonantajista kertoi, ettei hänellä enää riittänyt voimavaroja harrastaa työn ja perheen ohella mitään.

*”...että oon niinku harrastanu ja järjestäny kutsuja että mähän oon tosi tämänönen vaikka niinku sosiaalinen että mä kutsun kavereita... ...ja näin niin en mä jaks enää... ...mä en jaks niinku fyysisesti järjestää ja touhuta, enkä mä jaks sitä henkistä niinku tavallaan sitä sosiaalista sitä niinkun...”* Tiedonantaja, alle 40 v.

### 5.3.5 Sairauteen sopeutuminen

Kokonaisuudessaan sairastuminen sydänsarkoidoosiin koettiin raskaana prosessina koko perheelle. Yksi tiedonantaja mainitsi, että vanhemman sairaalassaolo oli perheelle uusi asia. Sairaalaan kotiututtua koettiin tyhjän päälle jäämisen tunnetta. Tiedonantajilla oli paljon epätietoisuutta sairaudenkulusta ja tulevista tapahtumista. Lisäksi kontrolleissa tehtyjen tutkimusten tuloksista saatiin liian vähän tietoa. Näin arkea hallitsi sairauden alkuvaiheessa epävarmuus tulevasta.

*”...jollailailla niin ku must tuntu että kun mä pääsin kotiin niin mä olin jollai lailla hirveen tyhjän päällä... ...ja sitte niinku kaikki kannusti että hae vertaistukea... ...ja on niinku tosi onni ett mä oon vielä tässä hengissä ja tuossa olis voinu käydä pahemmin sitte ku sitä niin ku jollai lailla ite rupes ymmärtämään että sää syöt lopun elämas lääkkeitä ja sä et oikein tiedä tulevaisuudesta etkä sä tiiä että näätkö sä... ...kaikki tavallaan semmonen niin, niin... ...lähti niinku nakertamaan sitä omaa jaksamista ja sitte tiettenki ku erehtyy hakemaan sitä tietoa niin muiden kokemuksia netin kautta mikä on mun mielestä kauheinta mitä voi tehdä mutta ku ihminen ei voi sitä vastustaa...”*

*”...sitä niin ku pois sulkematta millään. sitten mä lähin hakeen sarkoidoosista jotai vastauksia jotai mitä ei ehkä taas lääkäreiltä lääkäreiltä saanut niin kyl-lähän sieltä on jotai löytynyt ja näin pois päin, mutta tuota jotenki se semmonen tai kyllä sitä oli aika yksin. kaikki kauheesti kyseli ja sul ei ollu mitään kerrottavaa eikä oikein kunnolla tiennyt. kaikki on kauheen surullisia sun puolesta ja itekki vaikka yritti että ei tässä mitään ja niin ku ite suruuntu jollai lai siitä siitä että tuota. en tiiä musta niinku tuntuu mitä enemmän aikaa siitä diagnoosista menee pitäis asiat olla paremmin mut tuntuu että se synkkyys vaa jollai lai niin ku kasvaa ja se voi olla siitä no en mä tiiä mitä lie masennuksen tai muun niin ku mun tilassa sitä väsymyksen aiheuttamaa sitte...”*

*”...mut ett se niin ku se että ensin tuli se niin ku riemu yes. nyt mä tiedän mikä mulla on. mä saan lääkityksen ja mä saan hoidon, kyl tää elämä tästä, mutta sit ku tavallaan sä joudut jotenki törmäät siihen seinään että joo sun diagnoosi sä tiedät niin ku mikä sun on, mut ei tää tästä mitenkään heikemmäksi muutu. ja ei tää tästä katoa. vaan itse asiassa sun pitää elää tän kanssa ja sun pitää kumminkin ett sul on tammönen, mut sun pitää jaksaa elää normaalia elämää niin ku työnantajalle ja perheelle ja näin pois päin...”*

*”...muistaakseni. ja ja no mitä se elämä on ollut sen jälkeen niin on ollu valosia ja tosi synkkiä hetkiä ja ett ihan niinku hoidon kannalta mä luulen että niin kun minulla tutkittiin vielä enemmän sitä että niinku paljonko sitä sarkoidoosia on ja miten lähtee reagoimaan lääkkeisiin. ett mä oon... ...käyny säännöllisesti kahden kuukauden välein. ...on mun lääkäri. ja tuota hän on mun mielestä pitänyt hyvää huolta kaikin puolin ja oon ollut tutkimuksissa ja näin pois päin ja edelleen käyn siellä tarkastuksissa. ja tuota ett sillä tavalla niinku on sydän sarkoidoosi niin tämä... ...sanoi, että hän puhuu parantumisesta, positiivisesta kehityksestä että mun sydän aika nopeesti sitte lähti siitä ilmeisesti niinku ei nyt palautunu mutta niinku lähti korjaamaan tai paraantumaan oikeaan suuntaan. ja tota ett mulla on ilmeisesti ollu siinä sillä tavalla onnea enkä mä sen sairasloman jälkeen ole joutunut olemaan lainkaan. viikon olin silloin syksyllä pois ku tuli sellasia hassuja oloja, varmaa liittyy lääkkeisiin ja tämmösiin ja työhön sopeutumiseen. ett sen koommin mä oon ollut enemmän tai vähemmän*

*työkykyinen, mutta työnantaja on myöskin ottanut huomioon työtehtävissä tuon ja mulla sitte vaihtu työtehtävä. mulle annettiin hiukan kevyempi työ. ja tuota...”* Tiedonantaja, alle 40 v.

Yksi tiedonantajista koki, että vuoden ajan ennen hoitojen saamista oli raskasta, mutta oli sen jälkeen kokenut, ettei sairaus vaikuttanut hänen elämäänsä. Hän piti tärkeänä säännöllistä hoidon seurantaa. Kontrollien välit koettiin jännittäviksi. Tutkimuksia ja kontrollikäyntejä oli varsinkin sairauden alkuvaiheessa paljon. Osa tutkimuksista koettiin raskaina ja pelottavina mm. sydänlihasbiopsia, josta ainakin yksi tiedonantaja kieltäytyi. Kyseinen henkilö sai puhelimitse lääkäriltä tiedon, että PET- kuvauksen perusteella kyseessä oli hyvin todennäköisesti sydänsarkoidoosi. Potilas ei halunnut lisäriskejä ja rasituksia jo kovia kokeneelle elimistölleen mahdollisen biopsiatutkimuksen myötä. Niinpä hänelle aloitettiin kortisonilääkitys, joka aloitettiin kolmen päivän sairaalahoidolla, jona aikana vielä tehtiin hyvin monenlaisia kokeita lähinnä muiden sairauksien poissulkemiseksi.

Taulukko 7. Sairauden merkitys.

Yhdistävä luokka: Sairauden merkitys				
<p>Pääluokka: Päivittäinen elämä</p> <p>Yläluokat:</p> <p>Sairastuminen uusi asia aiemmin terveelle/Sairauden aiheuttamat rajoitteet (n=2)</p> <p>Tahdistinhoitoon sopeutuminen/Tahdistimen tuomat rajoitukset arkeen (n=1)</p> <p>Lepotauot raskaimpien kotitöiden lomas- sa/Heikentynyt rasituksen- sietokyky/Vauhdin hidastu- minen (n=4)</p> <p>Tahdistimen mukana puolen vuoden ajokielto (n=2)</p> <p>Lääkkeiden suuri mää- rä/lääkitys uusi asia (n=2)</p> <p>Ajoittaiset kivut ja vihlai- sut/sairauden aiheuttamat oireet/Päivittaiset rytmi- häiriöt (n=5)</p> <p>Lääkehoidon aiheuttama rauhaton ja huono olo aamupäivi- sin/kortisonihoidon sivuvai- kutukset (n=2)</p> <p>Hyvät ja huonot päi- vät/ajoittaiset nukkumisen vaikeudet/Flunssa vie voimat/stressi lisää huono- ja oloja (n=3)</p> <p>Ei selkeitä sairauden hoito- ohjeita (n=1)</p> <p>Painon nousu kotonaolles- sa/kortisonihoidon aikana (n=2)</p> <p>Mattojen puistelu liian raskasta/Siivousavun tarve kerran kuussa/Kelalta ei siivousapua (n=1)</p> <p>Yksinasuvan turvatto- muus/pelko, että jotain sattuu (n=2)</p> <p>Epävarmuus tulevas- ta/Epätietoisuus sairauden kulusta/Epätietoisuus työhön palaamismahdolli- suuksista (n=1)</p>	<p>Pääluokka: Työ- elämä</p> <p>Yläluokat:</p> <p>Sairausloma sai- rastumisen jäl- keen (12 kk, 6 kk, 3 viikkoa) (n=5)</p> <p>Epätietoisuus työhön paluumah- dollisuuksista sairauslomalla (n=2)</p> <p>Terveystietoisuus ei riittävästi tietoa sairauden vaikutuksista työky- kyy/sydämen pumpausta mittaavan arvon riittävyys työhön paluun edellytyk- senä (n=2)</p> <p>Uudelleen koulutus mahdollisuuksista tietämättö- myys/Työkyky selvityksiin pää- semättö- myys/Työkyvyn selvittäminen ei riittävää (n=2)</p> <p>Pitkät toistuvat sairauslomat ennen sairauden diagnosoimis- ta/Sairauslomista työnantajille ilmoittamisen kokeminen kiusal- liseksi/Työpaikan menettäminen (n=1)</p> <p>Työkyvyttömyys- eläkeelle jäämi- nen/Osa- työkyvyttömyys- eläke/Eläkkeelle jäämisen kokemu- nen raskaana asiana (n=5)</p> <p>Osa-aikaeläkkeen harkitsemi- nen/Osa-aikatyön saamisen vaikeu- det (n=2)</p>	<p>Pääluokka: Sosiaalinen verkosto</p> <p>Yläluokat:</p> <p>Vanhemman sairastu- misen merkitys lapsel- le/Vanhemman sairas- tuminen uusi asia perheelle/Läheisten huoli (n=3)</p> <p>Lapsen tuki ja tur- va/Vanhemman sai- rauden tuoma epä- varmuus lap- siin/Vanhemman menettämisen pelko (n=3)/Sairaalahoidon vaikutus lapsiin (n=1)</p> <p>Lapsil- le/perheenjäsenille sairaudesta tiedon kertominen it- se/miten kertoa lapsille sairaudesta (n=4)</p> <p>Turvattomuuden tunne kerrostalossa yksin asuessa/lähellä asuvan ystävän puute (n=1)</p> <p>Aikuisilta lapsilta avun saaminen sairastumis- vaiheessa tärkeä (n=1)</p> <p>Voimavarojen loppu- minen kylien järjes- tämiseen (n=1)</p> <p>Lastenlapsista nautti- minen (n=1)</p> <p>Ystävän kanssa vasta- vuoroinen auttami- nen/toisista huolen pitämi- nen/kannustaminen voimavarana (n=1)</p> <p>Tahdistimen iskemän ohjeiden antamisen merkitys läheisille ja ystäville (n=1)</p> <p>Läheisen puolison tuen merkitys suu- ri/Puoliso mukana lääkärikäynneil- lä/puolison mahdolli- suus kysyä lääkäri-</p>	<p>Pääluokka: Harrastaminen</p> <p>Yläluokat:</p> <p>Hikiliikunnan /liiallisen rasi- tuksen välttä- minen tahdis- tinhoidossa (n=2)</p> <p>Omien fyysisten rajojen tunte- maan oppimi- nen/sairauden aiheuttamat rajoitukset liikkumiseen (n=2)</p> <p>Liikkumisen merkityksen tärkeys kunnon hoitamises- sa/allasjumpaan kokeminen hyvä- nä/kuntopyörän kokeminen hyvänä/Kotona ollessa riittävä- tä liikunnasta huolehtimisen merkitys tärkeä (n=2)</p> <p>Tahdistimen aiheuttamat rajoitukset urhei- luun/käsien nostaminen (n=2)</p> <p>Ei voimavaroja enää harrasta- miseen työn ohessa (n=1)</p> <p>Liikkumisen merkitys luon- nassa elintär- keä/samat harrastukset kuin ennen sairastumista (n=1)</p> <p>Matkustaminen tahdistimen kanssa uusi asia/Matkustami- seen liittyvät</p>	<p>Pääluokka: Kokemuksia hoidosta</p> <p>Yläluokat:</p> <p>Koko hoitoprosessin kokeminen raskaana sairastumisen alkuvaiheessa/hoid- ot ja tutkimukset raskaita kokemuksia (n=2)</p> <p>Sydämeen liittyvien asioiden kokeminen pelottavaksi ja isoiksi asioiksi elämässä/Pelko sydänlihaskokeista a tutkimuksena (n=2)</p> <p>Sydänsarkoidoosipo- tilaiden oman lääkärin hoito huolellista ja tarkkaa/kokonaisv- altaista/asiantunte- vaa/tutkimusten saaminen pyydettyä/sään- nöllinen hoidon seuranta, jatkuva yhteys hoitopaikkaan/mah- dollisuus kysyä (n=4)</p> <p>Sairaalaista kotiututtua tyhjän päälle jäämisen tunne/Epätietoisuu- s sairauden kulusta/Avoimet kysymykset (n=1)</p> <p>Tutkimuksen tuloksista ei saanut tietoa riittävästi (n=1)</p> <p>Kokemus siitä, että sairaus ei vaikuta elämään tällä hetkellä/Positiivisu- us/Huumorin käyttäminen hoidoissa voimavarana (n=2)</p> <p>Henkilö, joka</p>



<p>Sairastumisesta masentuminen/Psykkinen järkytys/Psykkinen puoli mm. kortisonilääkitys (n=2)</p> <p>Väsymys/Työpäivän jälkeinen väsymys/Ei voimavaroja työpäivän jälkeen perheelle/Käsien väsyminen (n=3)</p> <p>Sairaus varjo elämässä/Vakavan sairauden kanssa eläminen/Epätietoisuus, mitkä oireet ovat vakavampia (n=3)</p> <p>Väsyminen kesken kauppareissun/Toisista jälkeen jääminen kävellessä (n=2)</p> <p>Uuden elämäntyylin opettelu (n=1)</p> <p>Sairastumisen läpikäymisen puute (n=1)</p> <p>Työkyvyttömyyseläkkeelle jääminen (n=1)</p> <p>Tahdistimen iskemä pelottava tapahtuma (n=1)</p> <p>Eläminen hetkessä tärkeämpää sairastumisen jälkeen (n=1)</p> <p>Sairaus aluksi shokki/Sairauden kanssa oppiminen elämään vuosien päästä/Synkät hetket ajoittain (n=1)</p> <p>Kokemus hyvässä kunnossa olemisesta tällä hetkellä (n=2)</p>	<p>Vaikeudet pysyä hereillä työpäivän aikana/Fyysisen jaksamisen vaikeudet (n=2)</p> <p>Mahdollisuus tehdä kevennettyä työviikkoa/osa-aikatyötä (n=2)</p> <p>Työelämässä sairauden vuoksi joistakin enemmän fyysistä ponnistusta vaativista yhteisistä tekemisistä ulkopuolelle jääminen (n=2)</p> <p>Ennen sairauden diagnosoimista väsyminen työelämässä/sairastumisen jälkeen uuden työrytmin löytäminen (n=1)</p> <p>Sairaudesta kertominen työnantajalle/työkavereille (n=2)</p> <p>Sairauden diagnosoiminen eläkeiässä (n=1)</p>	<p>käynneillä (n=3)</p> <p>Ei halua, että lapset sairastavat omaa sairautta (n=1)</p> <p>Oman vanhemman tarjoaman lastenhoidon merkitys suuri (n=1)</p> <p>Toisilta avun pyytämisen vaikeudet/Huonon oman tunnon poteminen (n=1)</p> <p>Sairauden tuntemattomuus/Sairaudesta toisille kertomisen vaikeudet/Sukulaisten ihmettelyt kotiin jäämisestä raskaita (n=3)</p> <p>Sairauden ja lääkityksen aiheuttamat huonot olot/Huono omatunto kotona olemisesta (n=1)</p> <p>Työelämästä poisjääminen/Itsensä tunteminen ulkopuoliseksi omanikäisten ”työikäisten seurassa (n=1)</p> <p>Painon nousun vaikutus hyvinvointiin/ulkonäköön/läheiset eivät tunteneet (n=2)</p> <p>Päivittäisten lepoaikojen puuttumisen/vierailut =&gt; väsyminen (n=1)</p>	<p>avoimet kysymykset tukihenkilön tarve (n=2)</p> <p>Läheisten tietämättömyys tahdistimen tuomista rajoituksista (n=1)</p> <p>Positiivinen ajattelu harrastusten vapaaehtoisuudesta/mahdollisuudesta tehdä mitä haluaa (n=2)</p> <p>Lenkille lähtiesä läheiselle ilmoittaminen sairauden tilanteen vuoksi (n=1)</p> <p>Mahdollisuus saada fysioterapia ohjausta liikkumiseen/kokeminen tärkeänä (n=1)</p> <p>Tärkeihin asioihin keskittymisen omaan perheeseen (n=1)</p> <p>Tahdistimen tuoma apu liikkumiseen (ei pyörtymisen tunnetta tahdistimen asennuksen jälkeen lenkillä) (n=1)</p>	<p>kertoo käytännön asioiden hoitamisesta/kelan etuudet/muuttuneet työjärjestelyt/vähän tietoa (n=1)</p> <p>Tunne siitä, että potilasta ei kuunnella hoidoissa riittävästi (n=1)</p> <p>Oman aktiivisuuden vaatimus raskas kokemus (n=1)</p> <p>Kontrollien välit jännittäviä kokemuksia/Tulosten odottelu raskasta (n=2)</p> <p>Sairauden alkuvaiheessa riippuvuus toisten avusta vaikeaa (n=1)</p> <p>Työterveydenhuollossa ei tunneta sairautta/Vaihtuvat lääkärit/Oman onnen nojassa olemisen tunne (n=1)</p> <p>Epävarmuus tahdistimen toiminnoista/Milloin yhteys lääkäriin (n=1)</p> <p>Kontrollit aluksi riittävän usein (n=1)</p>
---	--	---	---	--

#### 5.4 Miten sairautta voidaan parhaiten hoitaa?

Sairautta voitiin parhaiten hoitaa tiedonantajien mukaan hoitoa keskittämällä asiantuntevan sydänsarkoidoosipotilaiden lääkärin hoitoon. Riittävä tiedon jakaminen sairauenhoidosta heti sairauden alusta lähtien ja mahdollisuus kysyä tarvittaessa ohjeita aina tarvittaessa hoitavasta yksiköstä korostuivat tiedonantajien puheissa.

##### 5.4.1 Hoitohenkilökunta

Hoitohenkilökunnan vaihtuvuutta pidettiin huonona asiana. Asiantuntevan lääkärin tai kardiologin tapaamista heti hoidon alussa pidettiin tärkeänä. Viisi tiedonantajaa oli kokenut hyvänä ja turvallisena, että heillä oli ollut koko hoidon ajan sama lääkäri. Lääkäri oli omistautunut alueen sydänsarkoidoosipotilaille ja hänellä oli eniten tietoa sairauenhoidosta. Lääkärin perusteellisuutta arvostettiin. Huonona asiana koettiin oman lääkärin puute ja asiakkaan pompottelu hoitopaikasta toiseen.

*”...Mutta kyllä se niin kun sillai ois mukana, että kun ois aina sama lääkäri, jonka luona käy, että on jotenkin hankala aina kun eri lääkäri. Ja niillä on tosiaan ne suhtautumistavat joka lääkäriellä omanlaisensa, että aina mielenkiinnolla oottaa, että kuka siellä nyt on...”* Tiedonantaja, alle 40 v.

Hoitohenkilökunnan saatavuutta pidettiin tärkeänä. Moni tiedonantajista kertoi, että heille on annettu lupa soittaa ja kysyä jos on jotain epäselvää tai jos heillä on voinnissa muutoksia. Yksi tiedonantaja oli kokenut positiivisena, että hoitohenkilökunta oli auttavaista ja oli yrittänyt tehdä parhaansa.

Vaikka yksi tiedonantajista otti esille pienemmän sairaalan henkilökohtaisemman hoidon, hän pohti, että isossa sairaalassa on kasattu kaikki maan huiput ja hoito onkin äärettömän ammattitaitoista. Hän pohti, että olisiko se hyvä asia, että olisi monta asiantuntijaa hoitamassa yhtä ihmistä.

##### Hoitohenkilökunnalle tietoa sairaudesta

Lähes puolet tiedonantajista koki, ettei hoitohenkilökunnalla ollut riittävästi tietoa sairaudesta. Myöskään perusterveydenhuollossa ja työterveyshuollossa ei tunnettu riittävästi sydänsarkoidoosia sairautena. Useimmat kuitenkin kävivät työterveyshuollossa hakemassa sairauslomaa. Yhden sairaanhoitopiirin alueella potilaat toivoivat, että alueelle tulisi erikoistumista sydänsarkoidoosin hoitoon erikoissairauksien puolelle. Omalle alueelle toivottiin myös lääkärin pitämää infotilaisuutta sairaudesta. Yksi tiedonantajista piti tärkeänä sydänsarkoidoosiin perehtyneen hoitajan antamaa hoitoa ja tukea.

Yksi oli nähnyt hoitohenkilökunnan huolestuneisuuden heidän kasvoiltaan hoidon aikana. Hän ei tiennyt, mistä huolestuneisuus johtui. Yksi tiedonantajista ehdotti ratkaisuksi hoitohenkilökuntaan liittyen, että hoitoa antaville tahoille pitäisi olla ”sapluuna” hoidosta jaettavaksi.

Tiedot sairauksista ja lääkityksistä ajantasalle

Ikävimpänä koettiin se, ettei lääkäri ollut ehtinyt perehtyä potilaan papereihin. Yksi tiedonantajista oli havainnut, että epikriisit eivät olleet ajan tasalla, eikä lääkelistoja ollut päivitetty. Lääkelistojen toivottiin olevan ajan tasalla akuuttitilanteita varten. Hoito-ohjeita ei ollut myöskään kirjattu epikriiseihin ja näin tiedot eivät olleet ajan tasalla. Ajantasaiset hoito-ohjeet toivottiin epikriiseihin ja hoito-ohjeet toivottiin saavan lääkäriltä kasvokkain.

*”...Niin, se niin kun ihmetyttää. Ja sit tosiaan se, että jatkuvasti on virheet siinä listassa, et sit oon aatellu, että jos oikeesti tulis semmonen hätätilanne, et niin kun silloin sanottiin kanssa, että jos lähtee lenkille tai muuta, niin sit ten puhelin mukaan ja lenkkikaverille pitää kertoa. Ja sit soittaa, että pitä s niin kun lääkelistan kanssa käydä, kulkee jatkuvasti...”*

*”...ja laitettiin lääkkeitä, että siinä vaiheessa olis niin kun jotenkin toivonu, että se ois niin kun ollu varattu joku yksittäinen ja niin kun selitetty, et sit puhelimesta kun selitetään, että teillä on nyt liikunta- ja neste- ja suolarajoi tus, missään hoitokertomuksessa ei lue mitään sellasta...”* Tiedonantaja, alle 45 v.

Potilaan kuunteleminen ja ajan antaminen

Potilaan vähättely koettiin loukkaavana. Potilaan kuuntelemista pidettiin sairaudenhoidossa tärkeänä. Yksi tiedonantajista oli kokenut, että hänellä olisi ollut tärkeä tieto lääkärille ennen tahdistimen säätämistä, mutta lääkäri ei ollut kuunnellut potilasta.

*”...No se lukee siellä, no minä sitten meen siihen tahdistimen tarkastukseen ja sanon sille lääkärille sitä, että ollaan... ..kanssa sitä mieltä ja... sydänsar koidoosipotilaiden omalääkäri (kaksi edellistä sanaa ei ole suora lainaus) ...on samaa mieltä kun minä, että vois sen niin kun takasin nostaa. No se tekee ne kaikki toimenpiteensä siinä ja touhuu näin ja sitten rupee, sano, että saatte nousta siitä, no minä sitten lähes nousemaan pois jo siitä, niin sit se rupee lukemaan niitä tekstejä, hei! täällä lukee muuten, tänne on laitettu, että pitä s panna se 60, silloin mä olin, että just joo, minähän sanoin, mutta kun pitä s potilasta kuunnella. Ja ei kun takasin minä siihen ja taas ruvettiin uuvestaan. Ei tosiaan oli sanonu, että sano, mutta lukihan se siellä, mutta sitten rupes vasta kattomaan kun oli jo tehny kaikki tarkastukset. No sitten nostettiin ja nyt mä oon sitä mieltä, että se on parempi...”* Tiedonantaja, alle 55 v.

*”...Ei, ei, mun mielestäni se, että siinä on niin ku vajaa tunti varattu siihen kontrollikäyntiin ja sitten siinä on se tahdistinkontrolli ja sitten siinä on vielä se, sitten se ultraääni, niin sitten tunnissa periaatteessa tehdään ne kaikki ja sitten pitä s olla sitten vielä, että potilas, pitä s ehtiä keskustelemaankin potilaan kanssa niin ku ihan henkilökohtaisesti, mutta koko aika tuntuu, että sen jälkeen kun se on tehny ne, nämä sanotaanko kliiniset toimenpiteet elikkä sen tahdistimen toiminnan, kun se sitä siinä leikkii sen kanssa ja sitten sen ultra-*

*äänikokeen, niin sitten sillä on jo hirveä kiire, elikkä, että viimekskin niin... ...että suorastaan meijät heitettiin jo ulos kun aika tavallaan loppu kesken, että se...” Tiedonantaja, alle 60 v.*

Psykiatrisen sairaanhoitajan tuki

Muutamit tiedonantajista olivat olleet aktiivisia ja saaneet tukea itselleen henkiseen jaksamiseen. Yksi tiedonantajista mainitsi, että psykiatriselle sairaanhoitajalle oli helpompi puhua asioista, kun hän oli samaa sukupuolta kuin tiedonantaja itse.

*”...Oon kyllä. Sit mun mielestä se korvien väli on tavallaan jäänyt hoitamatta, et siihen en oo kyl saanu, että senkin tavallaan ite jouduin ottaan puheeksi silvulauseessa ja sit pääsin käymään. Se oli, psykiatrissa oli kyllä puhetta, mutta se oli kyllä psykiatrinen sairaanhoitaja jolla kävin, mutta mä uskon, että varmaan ajo aika lailla saman asian, että oli aika myötätuntonen... ...Mutta et siellä psykiatrian hoitajan tykönä, niin siellä oli kyllä, että hän ehdotti, että tarviitko vielä käyntejä ja muuta, et siellä sit se homma meni eteenpäin, että siellä kyllä tarjottiin sitä. Mä en tiedä kuinka paljon tässä sit, kun kardiologi on miespuolinen, että kuinka paljon sukupuoli vaikuttaa, et kuinka herkästi miespuolinen lääkäri tarjoo tällasta mahdollisuutta, mietin kyllä paljon sitäkin. Ja sitten tää psykiatrian hoitaja oli taas naispuolinen, niin koin sen helpommin lähestyttäväksi. Mutta, että vertaistukee kyllä kaipaisin, että se on ollu tässä internetin, sähköpostin välityksellä, että en kuulu Sydänliittoon enkä muuten oo tässä toiminnassa mukana, mutta ois ehkä hyvä olla...”*  
Tiedonantaja, alle 35 v.

#### 5.4.2 Sosiaalinen verkosto

Puolisolle toivottiin myös enemmän tietoa ja tukea etenkin sairauden alkuvaiheessa. Tutkimuksia oli paljon ja isoissa sairaaloissa paikat saattoivat olla hukassa, joten puolison tukea pidettiin tärkeänä.

Epätietoisuus sairauden mukanaan tuomista rajoituksista ei ollut helppo asia läheisille tai ystäville ja saattoi aiheuttaa jopa sosiaalisen verkoston kapenemista. Sairaudesta oikean tiedon jakamista läheisille pidettiin tärkeänä. Omaisille olisi tärkeä kertoa sydänsarkoidoosin tuomista rajoituksista arjessa. Esimerkiksi sydänsarkoidoosipotilaan lepohetkien kunnioittaminen vierailujen tai juhlien ja tapahtumien aikana olisi huomaavaista.

Läheisten välittämisellä koettiin olevan suuri merkitys sairaudenhoidossa. Yksi tiedonantajista piti tärkeänä läheisen ihmisen ajan tasalla pysymistä sairaudenhoidossa. Muutamit olivat hakenneet henkiseen jaksamiseen apua, koska he eivät halunneet kuormittaa läheisiään liian paljon.

*”...Mut mä ite sitten, tietysti sitten se psyykinen järkytys, että taas, koska mä makasin teholla... ...niin oli se aika järkytys sillai, et sit mä ite olin hakeutunu jo silloin... leikkauksen... ...aikana semmoselle psykiatriselle sairaanhoitajalle,*

*tavallaan jolle mä sain aina sen astiani kaataa, että mä senkin järjestin ite, kun huomasin lehestä, että tämmöstä palvelua on olemassa...” Tiedonantaja, yli 45 v.*

#### Ystävien tuen ja kannustuksen merkitys suuri

Kuusi tiedonantajaa kertoi, että ystävien kannustuksen ja tuen merkitys oli suuri. Yksi painotti, että hänellä oli laaja kaveripiiri ja oli ollut tärkeä, etteivät kaverit olleet jättäneet häntä sairastumisen takia. Ystävyyssuhteiden vastavuoroisuutta ja ystävien auttamista puolin ja toisin (vointien mukaan) pidettiin tärkeänä asiana.

*”...itellä tää elämänlaatuhan on ollu aika monta vuotta sellasta tasasta että ei täs oo mitään radikaalii tapahtunu mut se työ on ollu mulla yks sellanen henkireikä tavallaan kans että mul on että mulla on hyvä työ ja hyvät työkaverit ja muut tällaset näin että se työ on ollu kyllä aika tärkeä ja sitte mul on aika laaja ystäväpiiri muutenki näitten urheilujuttujen kautta että toi on ollu niinku yks juttu mikä on ollu mulle tärkeä että mul on ollu paljo kavereita ketkä on niinku kannustanu ja ne on käyneet tuol sairaalas kattomassa ja täällä kotoo kattomassa että edelleenkin tää sama rinki täs näin niinku silleen on...” Tiedonantaja, alle 50 v.*

*”...Joo, ei mun mielestä kyllä, että ja kyl mä sillai, mulla on hirveen hyvä toi tukiverkosto kyllä, et jaksaa kuunnella ja yks ystävätär joka vähän väliä soittaa ja kysyy miten voit ja sillai, että mulla on onnellisesti, että...” Tiedonantaja, yli 55 v.*

#### Vertaistuen merkitys suuri

Kolme tiedonantajaa kertoi, että vertaistuellalla oli suuri merkitys henkiseen jaksamiseen. Vertaistuen saaminen lähietäisyydeltä oli ”suuri yhteinen kokemus”.

#### Oman avoimuuden merkitys

Yksi tiedonantajista koki, että oma avoimuus on ollut tärkeä sairaudenhoidossa. Hän oli kokenut, että joitakin vanhempia ihmisiä oli hyvä säästää niin, ettei kertonut sairaudesta heille. Tiedonantajat eivät halunneet kertoa aina sairaudestaan muille, etenkin silloin, kun ihmiset eivät ymmärtäneet sairauden luonnetta. Yksi tiedonantajista oli kysynyt lääkäriltä, että tarvitseeko hänen kertoa sairaudesta työpaikalla. Lääkäri oli vastannut, että ei tarvitse. Sydän-sarkoidoosipotilaat olivat kertoneet työpaikalla yleensä sen, millä oli positiivista merkitystä omaan työssä jaksamiseen.

### 5.4.3 Hoidon keskittäminen ja terveydentilan seuranta

Useimmat haasteltavista piti tärkeänä kokonaisvaltaista hoitoa. Hoidon pirstalaitumista pidettiin huonona asiana. Lääkäreillä toivottiin olevan aikaa kohdata potilas henkilökohtaisesti. Tärkeänä pidettiin, että sydänsarkoidoosipotilaan hoito oli keskitetty omalle lääkärille, joka mahdollisesti tunsi potilaan. Toivottiin myös, että lääkärillä olisi asiantuntijuutta sairaudenhoidossa. Lisäksi toivottiin, että hoito olisi kaikille potilaille yhteneväistä riippumatta siitä, kenen lääkärin hoidossa potilas on. Sellaiset potilaat, joilla ei ollut omaa lääkäriä, kokivat enemmän turvattomuutta hoidossa ja epätietoisuutta, mihin ottaa yhteyttä ja miten toimia esimerkiksi voinnin huonontuessa. Yksi potilaista korosti potilaan tulemistä kuulluksi hoidossa. Koettiin, että oli tärkeä käsitellä niitä asioita vastaanotoilla, jotka olivat potilaalle itselleen tärkeitä. Yksi tiedonantaja piti tärkeänä, että potilaalle kerrotaan vastaanotolla, mitä tapahtuu.

*”...No osastolla oli yks ja sama lääkäri joka asensi myös tän tahdistimen ja oli tosi asiantuntevan olonen ja hällä kävin sitten kontrollissa ensimmäisen vuoden ajan, et se oli hyvä, että lääkäri ei vaihtunu. Ajattelin jo, että nyt se vaihtuu ja sitten ollaan yks tapaus liukuhihnalla, mutta että sit myöhemmin keskitettiin yhdelle kardiologille, joka hoitaa kertymäsairauksia, niin hänelle keskitettiin nämä sarkoidoositapaukset. Ja musta se on hyvä, että on yks ihminen siihen sitten..., että on keskittynyt siihen, vaikka en oo kovin varma kuinka perehtynyt hän on asioihin, mutta on kuitenkin yks ja sama henkilö jonka luona käy ja joka muistaa sen tapauksen...”* Tiedonantaja, alle 35 v.

### Psykiatrisen tuen tarjoamisen merkitys

Muutamat tiedonantajista olisivat kaivanneet psykiatrasta tukea heti alussa. Yksi tiedonantajista oli päässyt mielenterveyttä tasapainottavaan ryhmään ja koki ryhmään pääsyn tärkeänä. He olivat kokeneet, että psykiatrisen tuen saaminen on liian paljon oman aktiivisuuden varassa. Psykiatrisen tuen merkitystä pidettiin tärkeänä sairauden läpikäymisessä. Yksi tiedonantajista olisi toivonut saavansa psykiatrasta tukea jo aiemmin, ennen kuin hänellä todettiin masennus. Hän toivoi hoitohenkilökunnalta herkkyyttä tunnistaa masennuksen merkkejä potilaassa.

### ”Sapluuna hoitoaan antaville tahoille”

Eräs tiedonantaja piti omaa aktiivisuutta tärkeänä avun saamisessa. Hän oli osannut itse vaatia riittäviä tutkimuksia. Hän toivoi, että hoitoa antaville tahoille tehtäisiin ”sapluuna” hoidosta, jossa olisi asiallista tietoa sairaudesta. Sairaudenhoidossa oli paljon epätietoisuutta mm. sairauden ja tahdistimen tuomista rajoituksista. Yksi tiedonantaja halusi tietoa ja ohjauksia lääkkeistä ja hoito-ohjeita epikriiseihin. Useammilla tiedonantajilla oli esiintynyt mm.

valonarkuutta silmissä, joista yksi tiedonantaja olisi halunnut enemmän tietoa, kuten muistakin sairauden kortisonin aiheuttamista oireista.

*”...Niin no en mä tiedä. Ehkä se on, se on niin kun aina ne ihmiset sanoo, että kun tulee vastaanotolle, niin ei muista enää mitään, eli sitten pitäis olla sillä lääkärillä niin kun joku sapluuna, joka asia mikä liittyy siihen, et se käy ne lävitte. Ei se potilas osaa sitä oikein sillai, sitten kun on pois sieltä, niin sitten muistat, että hitsi mun piti totakin kysyä...”* Tiedonantaja, yli 60 v.

Tiedon jakaminen sydänsarkoidoosipotilaille kuuluvista etuuksista

Hoidossa kaivattiin tietoa Kelan tarjoamista kuntoutumis- ja uudelleenkoulutusmahdollisuuksista enemmän. Kaivattiin tietoa myöskin erilaisista työn keventämisen mahdollisuuksista. Yksi tiedonantajista koki olevansa väliinputoaja omalla alueellaan, kun hän ei päässyt sydänkuntoutusryhmiin vielä haastatteluhetkellä. Eri sairaanhoitopiirien alueilla tarjottiin erilaisia etuuksia sydänsarkoidoosipotilaille, joista haluttiin enemmän tietoa. Lisäksi pidettiin tärkeänä sitä, että kaikilla sydänsarkoidoosipotilailla olisi mahdollisuus samoihin etuuksiin ja tukiin. Yksi tiedonantajista painotti ravitsemus- ja liikunnanohjaamisen tarjoamisen merkitystä. Tällaista vaihtoehtoa pitäisi hänen mukaan tarjota henkilöille, jotka haluaisivat minimoida turhiin lääkkeiden syömisen kokeilemalla elintapamuutosten tuomaa parannusta taudin oireisiin.

Lisätutkimukset sydänsarkoidoosista

Toivottiin, että sairauden diagnosoimista voitaisiin kehittää ja saataisiin sairauden ilmenemismuodoista lisätutkimuksia. Sairauden tukimuodoista ja vaihtoehtoista työelämässä kaivattiin lisätutkimusta. Yksi tiedonantaja kaipasi lisätietoa taudin kulusta ja uusimisesta. Yksi tiedonantaja toivoi tutkimusta nimenomaan suomalaisten sydänsarkoidoosipotilaiden taudin kulusta ja paranemisennusteista.

Sydänsarkoidoosin hoidon seuranta

Hoidon seurannassa pidettiin tärkeänä, että hoito oli keskitetty oman alueen sydänsarkoidoosipotilaiden lääkärille tai samalle kardiologille. Tärkeänä pidettiin, että vastaanotoilla oli aikaa potilaalle. Lisäksi toivottiin, että tutkimusten tuloksista kerrottaisiin potilaalle. Tärkeänä pidettiin myös sitä, että potilaalla olisi mahdollisuus kysyä epikriiseistä ja lääkehoitoon liittyvistä asioista vastaanotolla.

Tyytyväisimpiä hoidon seurantaan olivat potilaat, jotka olivat oman lääkärin seurannassa eli hoito oli keskitetty yhdelle lääkärille ja hoitoyksikköön oli mahdollista ottaa yhteyttä tarvittaessa. Tyytyväisyyttä hoitoon lisäsi se, että potilaalle kerrottiin selkeästi sydänsarkoidoosin tilanteesta tutkimusten perusteella. Useat tiedonantajista mainitsivat, että potilaalle voisi

kertoa tarkemmin tutkimuksen tuloksista. Yksi potilas ehdotti, että näytettäisiin esimerkiksi kuvasta, missä näkyy tulehtunutta solukkoa ja miten sitä on hoidettu ja miten hoito on auttanut. Hän ehdotti, että vertailun vuoksi voisi katsoa eri kuvia, miten tulehdus on saatu sammutettua sydäimestä.

*”...niin niin tavallaan sen näyttäminen et PETTI tehtäis nyt ja näytettäis että hei et nyt tuol on et tuossa oli 50 tulehduspesäkettä en mä tiä paljo niit siis on ollu näin niinku ideana ja tällä hetkellä siel on vaan viis ajatella kuin hieno juttu et nyt uskalletaan jo tällä määrällä niinku siirtymään tästä kortisoonista siis täähän nyt vaan mun höpinää mutta esimerkkinä...”* Tiedonantaja, alle 40 v.

Sydänsarkoidoosipotilaista ne, jotka olivat asianmukaisessa hoidossa, kokivat saavansa tarvittavat tutkimukset ja hoidon seurannan riittäväksi. Tärkeänä pidettiin, että sairauden alkuvaiheessa hoidon seuranta oli riittävän usein.

Lääkärien jatkuva vaihtuminen näkyi etenkin kahden sairaanhoitopiirin alueella, jossa sydänsarkoidoosipotilailla ei ollut omaa lääkäriä. Potilaat, joilla ei ollut omaa lääkäriä, kokivat tyytymättömyyttä hoidon seurannassa ja heillä oli paljon epätietoisuutta sairaudenhoitoon liittyvissä asioissa. He eivät myöskään saaneet tietoa riittävästi tutkimusten tuloksista. Yksi tiedonantajista toivoi, että olisi jonkinlaisia suuntaa antavia ennusteita suhteessa työhön sekä milloin suositeltaisiin osa-aika- tai sairauseläkkeelle jäämistä potilaalle. Myös työkyvön parantamista tarkemmilla tutkimuksilla toivottiin. Tutkimustietoa kaivattiin myös sairauden vaikutuksista työkykyyn.

#### 5.4.4 Sairauden itsehoito

Tietoa sairauden aiheuttamista rajoituksista arkeen ja liikkumiseen toivottiin enemmän heti alkuvaiheessa. Tahdistimen kanssa elämisestä toivottiin enemmän tietoa. Kaksi tiedonantajaa toivoi, että he olisivat saaneet tarkempaa tietoa tahdistimesta heti hoidon alussa. He olisivat toivoneet sitä, ettei olisi tarvinnut olla epätietoisuudessa, milloin on semmoinen normaalista poikkeava tilanne tahdistin hoidossa, että pitäisi ottaa lääkärin yhteyttä. Lääkehoidosta toivottiin enemmän tietoa ja ohjausta. Lisäksi sairauden hoito-ohjeet toivottiin myös kirjallisena. Yksi tiedonantaja piti hoito-ohjeiden noudattamista sairauden hoidossa tärkeänä. Yksi kertoi, ettei hän voinut ymmärtää, että kaikki eivät syö lääkärin sydänsarkoidoosin hoitoon määräämiä lääkkeitä.

Tärkeänä sairauden itsehoidossa pidettiin, että oli tieto mihin ottaa yhteyttä tarvittaessa. Yksi tiedonantajista toivoi, että olisi tietoa, mihin ottaa yhteyttä jos ei jaksakaan arjessa. Yksi toivoi, että Sydänsarkoidoosipäiviä järjestettäisiin myös omalle alueelle.



## Positiivisuus

Neljä tiedonantajista kertoi kokevansa itsensä terveiksi haastatteluhetkellä. Yksi heistä piti positiivisuutta tärkeänä. Yksi käytti huumoria voimavarana elämässään. Yksi koki tärkeänä hyvän parisuhteen merkityksen jaksamille.

*”...Niin kun mä, kun mä oon terve. Musta on niin kun kaikkein pöllöintä, että mä oon terve ja sitten mä en oo kuitenkaan, että mä oon vakavasti sairaana, niin kun tätä sanotaan, että tää on vakava tää sydänsarkoidoosi, niin...”* Tiedonantaja, yli 60 v.

## Uuden elämäntyylin oppiminen

Useimmat tiedonantajista kertoivat opetelleensa elämään alusta sairauden kanssa. Sairastumiseen oli liittynyt paljon pelkoja mm. yksi tiedonantaja kuvasi, että ylämäen nousut pelottivat aluksi sairauden diagnosoimisen jälkeen. Piti opetella voittamaan pelot.

Arkielämässä jaksaminen tuotti ongelmia. Itsensä armahtamisen opetteleminen oli tärkeä asia sairauden hoidossa. Sairauden itsehoidossa oli tärkeää itsensä kuunteleminen ja riittävien lepoaikojen turvaaminen.

Sairauden itsehoidossa pidettiin tärkeänä sitä, että työ ei olisi niin raskasta ja että vaikuttaisi liikaa perheen ihmissuhteisiin. Yksi tiedonantaja kertoi, että hän oli joutunut luopumaan työelämässä kunnianhimoisista tavoitteista ja opettelemaan työssä jaksamisen rajat uudelleen. Haastatteluhetkellä hän oli tyytyväinen käydessään osa-aikatyössä.

*”...nyt on huomannu sen että ei se elämä siihen lopu vaikka minä en hiihätä talavessa talavessa metriäkään että että se että se että sukset voi olla vaikka tuolla nurkassa koko talaven hiihtäköt muut sitte mitä hiihtää...”* *”...että se on sitte toisaalta tullu semmonen terve asenne siihen liikuntaakin sitte että...”* *”...ei se nyt oo semmonen henki ja elämä että sitte liikunta on hyvä liikkuu niitten omien niitten rajojen puitteissa, mihin sillä hetkellä pystyy lähe yllittämään samaten niinkö töissäkin sitte että varmaan se tietynlainen kunnianhimo ajanu itteään piiskannu itteään...”* *”...Joo se, se on se jarrutusvaihe, jarrutusvaihe on yleensä sitten se hankalampi, että löytää se sopiva työrytmi sitten, että mikä on siihen, tai niin kun se sopiva työrytmi... ..Ja mielestäni aika hyvin semmosen löytäny sitten kumminkin, että. Mut että kyllä siinä niin kun pitkä tie, pitkä tie on pitäny kulukea, että...”* Tiedonantaja, alle 60 v.

## Harrastukset voimavarana

Monet tiedonantajat pitivät tärkeänä sairauden itsehoidossa sopivien harrastusten löytymistä. Monet olivat opetelleet urheilemaan uudestaan ja löytäneet urheilun rajat. Mielekkäistä harrastuksista nautittiin. Harrastusten vapaaehtoisuus mahdollisti lepoaikojen pitämisen tarvittaessa ja harrastuksiin osallistumisen oman jaksamisen mukaan.

*"...No nyt mä sitten näpertelen jotain käsitöitä tai... ..kyl ma katon eloku-  
via.. ... että mä katon niitä, et se on sit mun harrastus tällä hetkellä. Tai ku-  
don jotain, kutominen ei kuulemma oo kauheen hyväks, mutta jotakin mä  
teen... ..Kyl mä kudon sukkia, yksin viikko tein neljät niitä kun ei ollu muuta-  
kaan tekemistä..." Tiedonantaja, alle 55 v.*

Yksi tiedonantajista suositteli kuntopyörää kunnon kasvattamiseksi. Kuntopyörän etuna hän piti sitä, että sitä voi ajaa pakkasellakin, eikä pakkanen aiheuta hengenahdistusta.

*"...Että se kuntopyörä tai tämmönen ois semmonen aika hyvä sitten investointi, että siinä sais jotain KELA:n korvausta tai mitä, en mä tiedä näitä tämmösiä, mutta joku tämmönen, että se ei ole pakko olla viimesen päälle, meillä nyt on aika hyvä se, että se pitää olla semmonen iso ja vahva, et mieskin pystyy sitä käyttään, mut pienemmille naisihmisille riittää pienempi laite, se ei oo pakko olla se kallein, se ajaa sen saman asian. Niin se ois musta hirmu tärkeä sitä lääkitystä ja kuntoutusta muuta, et sä meet huonoon kuntoon, sit se sua ale-  
taan kuntouttaa..." Tiedonantaja, alle 55 v.*

Omasta terveydentilanteesta tiedon saaminen

Monet tiedonantajista pitivät tärkeinä riittävän tiedon saamista tutkimusten tuloksista. Yksi tiedonantaja oli löytänyt avun ruokavaliohoidosta. Hän oli seurannut omia kolesteroliarvojaan ja muitakin laboratoriotuloksia kolmen kuukauden välein. Hän oli huomannut joidenkin laboratoriarvojen parantuneen terveellisellä ruokavaliohoidolla. Yksi tiedonantaja kertoi, että hän oli hankkinut verenpainemittarin itselleen.

*"...Just toi pitäs olla niin kun, että on niin kun selkeetä näyttöä, niin kun sillä-  
kin mua harmittaa, että mä en nyt saanu näitä, että mä haluaisin, että tästä  
ravinnosta ois niin kun selkeetä todistetta, että se vaikuttaa. Ja monethan on  
pystyny niin kun diabetespotilaatkin jättää lääkkeitään ja ties, kun en mä tun-  
ne muita sairauksia tai siis silleen, mutta teidän vaan kun oon netistä ja tuolta  
luku lehdistä, että monet pystyy jättää lääkityksen pois, tai vähentämään jo,  
niin se on musta tosi tähellistä se ravinto ja just se liikunta sitten. Ja sitten  
ilman muuta, jos on tullu painoo, niin sä saat sitä pois ja pystyt liikkuunkin, et  
se on niin kun silleen tosi tehällisiä, ne tulee vähän niin kun käsi kädessä. Ja et  
sä voi pakottaa ketään liikkumaan..."*

*"...Ja nyt sitten, vielä nyt jos palataan tähän kevääseen, niin sitten lääkärin  
kanssa puhuttiin tossa keväällä tästä just lääkityksestä, että jatketaanko nyt  
tällä, kun siellä oli taas vähän aktiivisuutta tässä viidennessä PET CT:ssä nyt..."*

*"...sitä oli hetken aikaa, kato tossa keväällä ja sitten taas oli siellä, oli siellä  
PET:ssä sitten pieni semmonen alue taas, että piti nostaa sitä ja nyt sitten  
odotellaan tosiaan nyt näitä mitkä nyt siellä on nää kokeet tuolla, että mitä  
näyttää, että uskaltaako sitä enää siitä laskee. Mä nyt sitten toivosin, et sen  
sais siihen viiteen ja sitten ja se jo nyt väläytti kans tossa kun kävin lääkärillä,  
että pitäskö, ois joku muu lääkitys, et kokeiltais, se ehdotti, mä en muista on-  
neks sitä nimee ees, että pitäskö kokeilla jotain muuta kun kortisonia, mut sit-  
ten taas mä sanoin, että kun se luetteli kans niitä sivuoireita ja mitä kaikkee,  
kuivaa yskää ja mä en muista mitä muuta sivuoireita, niin mä sanoin, että ei  
nyt, että katotaan nyt vielä tällä kortisonilla ja seurataan, et mikä on, et kun  
sinänsä vointi ihan hyvä sillä tavalla..." Tiedonantaja, alle 50 v.*

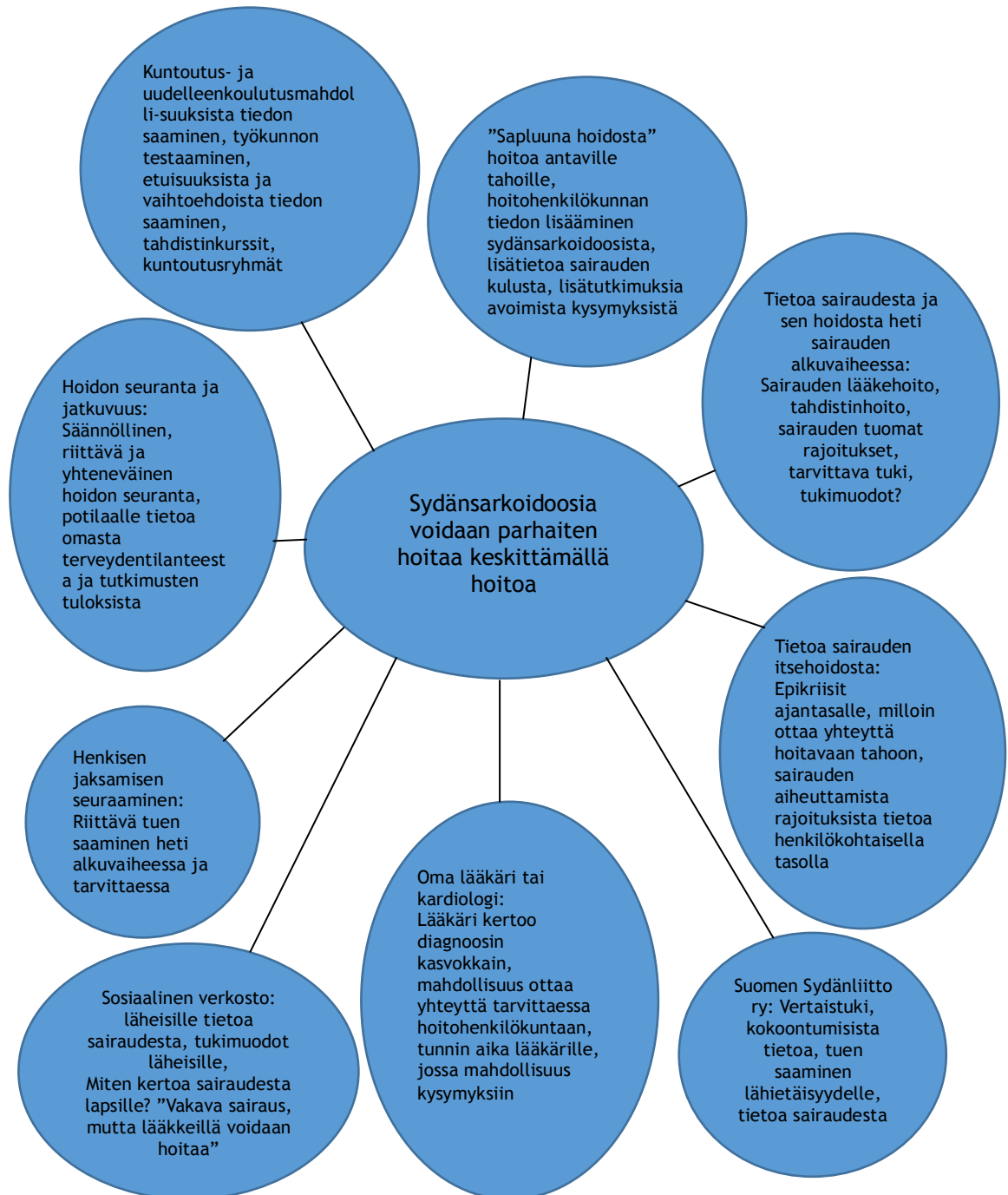
Taulukko 8. Miten sairautta voidaan parhaiten hoitaa.

Yhdistävä luokka: Miten sairautta voidaan parhaiten hoitaa?				
<b>Pääloukka: Hoito-</b> <b>henkilökunta</b>  <b>Yläluokat:</b> Hoitoenkilökun- nan vaihtuvuus huono asia/Aina Eri lääkärit/Oman lääkärin puute/ Sairauden tunte- mattomuus eri lääkäreillä/ (n=5)  Hoitoenkilökun- nan vaikeus ker- toa vakavasta sairaude- ta/Hoitoenkilöku- nnan tiedon puutteet/Alueen erikoistumatto- muus sairauden hoitoon (n=4)  Hoitoenkilökun- nan halu tehdä parhaan- sa/auttavaisuus (n=1)  Sydänsar- koidoosilääkärin henkilökohtaisen tapaamisen mer- kitys heti hoidon alussa suu- ri/perusteellisuus hoidossa (n=4)  Lääkäri oikea henkilö kerto- maan sairaude- ta/lääkärin ta- paaminen kasvok- kain tärkeä (n=4)  Puhelimessa tiedon saaminen hoidosta huono asia (n=1)  Sydänsarkoidoo- siin perehtyneen hoitajan tuki tärkeä/Hoitajan ammatillisuus (n=2)  Hoitoenkilökun- nan herkkyy- den tunnistaa masen- nuksen merkit tärkeä (n=1)  Tiedon kulku hoitokertomuksis- ta lääkärille puutteellis-	<b>Pääloukka: Sosiaalinen verkosto</b>  <b>Yläluokat:</b> Ystävien kannustuk- sen ja tuen merkitys suu- ri/Ystävät eivät hyljään- jän- neet/Laaja kaveripii- ri/Ystävien vierailut (n=3)  Lapset tietävät sairaudesta (Lapsille kertomi- nen "Vakava sairaus, mutta saira- utta voidaan hoitaa) (n=2)  Pe- lot/Turvatto- muus yksin asuessa (n=1)  Sydänsar- koidoosipo- tilaille ei omaa ryh- mää/kuntou- tusryh- mää/Omaik- äisen ver- taistuen puu- te/Kasvokka in tapahtu- van vertais- tuen puute (n=2)  Vertaistuen saamisen merkitys suuri sairau- den hoidos- sa (n=3)  Tutkimuksia: toisten kertomukset sairaudesta paranemises- ses- ta/sairaude- n kulusta	<b>Pääloukka: Hoito</b>  <b>Yläluokat:</b>  Yksilöllisen hoidon puute suuressa sairaalassa/Eri lääkärit/Eri hoitajat (n=3)  Ammattitaitoinen hoito suuressa sairaalassa/Eri alan asiantuntijat/Tunne siitä, että otettiin tosis- saan (n=3)  Hoidon pirstaloituminen ja kokonaisvaltaisen hoidon puute huono asia/Hoidon päällekkäi- syys (n=3)  Kiireen näkyminen hoito- työssä/Lääkärin ajan puutteen näkyminen hoitotyös- sä/perehtymisessä poti- laan tietoihin (n=1)  Pienen sairaalan yksilöllis- en hoito (n=1)  Lääkehoidosta tiedon saaminen tärkeää (n=1)  Sydänsarkoidoosiin erikois- tuneen lääkärin/Oman kardiologin hoito huolel- lista ja hyvää (n=3)  Sydänsarkoidoosipotilaille ei kuntoutusryhmiä (n=1)  Kelalta ei siivousapua lääkärin läheteellä (n=1)  Ei tietoa riittävästi tahdis- tinhoidosta/Tiedon puut- teet sykerajoista (n=1)  Ravitsemusterapeutin tarjoaminen tarvittaessa hyvä asia hoidossa (n=1)  Liikunnan/oman hyvin- voinnin merkityksen korostuminen sairauden hoidossa tär- keä/Kuntopyörän hankki- minen hyvä asia (n=1)  Avoimet kysymyk- set/silmien valonar- kuus/vastauksia avoimiin kysymyksiin (n=2)  Psyykkisen jaksamisen tuen puute (n=1)  Tiedon puutteet sairauden	<b>Pääloukka: Hoidon seuranta ja jatkuvuus</b>  <b>Yläluokat:</b>  Yleisen tiedon puuttuminen (tutkimuksen tulokset) sairaudenku- lusta (n=1)  Saman/oman lääkärin kar- diologin seu- ranta lis- ta/kokonaisval- tais- ta/Kontrollit riittävän usein/Seurant- a puolivuosit- tain, alussa tiheämmin (jopa kahden kuukauden välein) (n=7)  Lääkärin vaihtuminen huono asia/Hoitoa ei ole keskitet- ty/Sydänsarko- idoosin seu- ranta puut- teellista (n=2)  Tutkimuksen tuloksis- ta/sairauden tilanteesta ei riittävästi tietoa poti- laalle /tarkkaa tietoa sen hetkisestä terveydenti- lasta (n=5)  Maksusitou- mus omalta alueelta erikois- tuneempaan yksikköön (n=1)  Omalla alueel- la erikoistuttu tahdistimen hoitoon/ei sydänsar- koidoosipoti- laiden hoitoon	<b>Pääloukka: Sairauden itsehoito</b>  <b>Yläluokat:</b>  Sairauden tuomista rajoituksista vähän tietoa sairauden alkuvaiheesta/puutteelliset sairauden hoito-ohjeet (n=4)  Hoito-ohjeiden noudattamisen pitäminen tärkeänä (n=1)  Positiivinen luonne/Itsensä tunteminen terveeksi (n=2)  Asioiden läpikäyminen ja selviäminen/huumorin käyttö (n=1)  Liikkuminen ja ravitseminen kunnossa ennen sairastumista ja sairastumisen jälkeen/Kuntopyörän hankkiminen hyvä asia (n=3)  Oma verenpainemittari/Verenpaine hoitotasolla (n=1)  Riittämättömät itsehoito-ohjeet urheilussa/liikunnassa (n=2)  Tutkimusten puute /tiedon puute sairauden kulusta/toipumisesta ja paranemismahdollisuuksista (n=1)  Tiedon puutteet mihin ottaa yhteyttä työhön/eläkeasioihin/tukiin liittyvissä kysymyksissä/ei tietoa työn keventämisen eri vaihtoehtoista/tutkimustiedon lisääminen sairauden vaikutuksista työelämään/Puutteelliset ohjeet tukien hakemisista (n=3)  Sairauden lääkehoidosta riittävän tiedon saamisen merkitys (n=1)  Tahdistinhoidosta liian vähän tietoa (n=2)  Oman hyvinvoinnin seuraaminen/laboratoriotulosten /tutkimustuloksista tiedon saaminen itselle tärkeää (n=1)  Sydänsarkoidoosipäiville Helsinkiin pitkä matka (n=1)  Mielenterveyttä tukevan sydänkuntoutusryhmän merkitys suuri (n=1)  Mahdollisuus saada fysioterapeutin ohjausta

<p>ta/Hoitokertomukset ei ajantasalla/Lääkelistat eivät ajantasalla äkkitalanteessa (n=1)</p> <p>Sairauden tuntemattomuus eri lääkäreillä (n=1)</p> <p>Potilaan vähättelely/kuuntelu puutteellista (n=1)</p> <p>Psykiatrisen sairaanhoitajan antama tuki hyvä /hoitaja samaa sukupuolta kuin itse/Mielenterveyttä tasapainottavaan ryhmään pääseminen hyvä asia (n=2)</p> <p>Toive lääkärin järjestämästä infotilaisuudesta omalla alueella (n=1)</p> <p>Työterveyshuollossa ei tunnetta sairautta (n=2)</p>	<p>yleensä/taudin kurissa pysymisestä (n=1)</p> <p>Vahva tuki puolisoilta/työnantajalta/työkaverieilta/ystävät huomioivat sairauden aiheuttamat rajoitteet (n=3)</p> <p>Läheiset mukana hoidossa/Puoliso mukana tutkimuksissa ja hoidoissa (n=3)</p> <p>Läheiset ajantasalla terveyden hetkestä tilasta/Läheiset tietävät sairaudesta (n=3)</p> <p>Läheisen avun varassa oleminen/Läheisten tiedon puutteet sairauden tuomista rajoituksista raskasta (n=2)</p> <p>Oman avoimuuden tuoma apu (n=1)</p>	<p>kulusta/sairauden uusiutumisesta/sairauden ilmenemismuodoista (n=1)</p> <p>Työn keventämismahdollisuuksista tiedon saaminen puutteellista =&gt; aikaa muuhunkin elämään/itsensä hoitamiseen (n=1)</p> <p>Potilaalle mahdollisuus kysyä sairauteen liittyvistä asioista (n=1)</p> <p>Hoitoa antaville tahoille ”sapluuna” hoidosta sydänsarkoidoosipotilaiden hoidosta/asiantuntijuuden puute (n=2)</p> <p>Sairaalaista kotiutumisen jälkeen tyhjän päälle jäämisen tunne (n=1)</p> <p>Tiedon lisääminen sairauden hoitoon liittyvistä tukimuodoista/vaihtoehtoista työelämässä (n=1)</p> <p>Puutteelliset hoito-ohjeet urheilusta (n=1)</p> <p>Fysioterapeutin antamat ohjeet liikkumisessa (n=1)</p> <p>Vertaistuen puute lähieläisyydellä (n=1)</p> <p>Mielenterveyttä tasapainottavaan sydänkuntoutusryhmään pääseminen (n=1)</p> <p>Potilaan oma aktiivisuus hoidossa tärkeä (n=1)</p>	<p>(n=1)</p> <p>Lääkärikäynneillä ei muista mitä piti kysyä/Mahdollisuus soittaa hoitavaan yksikköön tarvittaessa/Mahdollisuus kysyä epikriiseistä ja lääkkeistä lääkärikäynneillä (n=2)</p> <p>Tarve selkeämmistä hoito-ohjeista, milloin yhteys lääkäriin</p> <p>Sydämen vajaatoimintapotilaiden kuntoutukseen osallistuminen parempi kuin ei mitään/puolisollakin hyvä (n=1)</p> <p>Suuntaa antavat ennusteet toivottavia suhteessa työhön/Kunnon vaatiessa sairauseläkkeen suositteleminen (n=1)</p> <p>Palvelut lähellä/työterveyshuollon joustavuus hyvä asia/laboratoriotulokset työterveyshuollossa (n=1)</p>	<p>liikuntaan suuri (n=1)</p> <p>Itsensä armahtamisen opettelu (n=2)</p> <p>Elämäkokemuksesta apua sairastumisessa pärjääminen sairauden kanssa helpompaa ajan kanssa (n=1)</p> <p>Levon ja syömisen merkitys =&gt; itselle parhaan elämänrytmin löytäminen =&gt; terveellisen ruoan merkitys (hedelmät ja marjat) (n=2)</p> <p>Hyvä parisuhde voimavarana (n=1)</p> <p>Tärkeimpiin asioihin keskittyminen, mistä oma perhe nauttii (n=1)</p> <p>Ruokavalioidolla kolesterioliarvon paraneminen (n=2)</p> <p>Kontrollissa lääkärille omista tuntemuksista kertomisen merkitys/mitä sairaus merkitsee yksilön elämässä ei yleisellä tasolla/yksilökohtainen ohjaus ja hoito (n=2)</p>
--	--	---	---	--

#### 5.4.5 Yhteenveto keskeisistä tutkimustuloksista

Esitän tämän tutkimuksen keskeisistä tuloksista yhteenvetona kuvion 2. Kuviossa on koottuna sydänsarkoidoosipotilaiden esittämät hoidon kehittämistavoitteet, joita voidaan käyttää hoidon kehittämisen taustaksi.



Kuvio 2. Sydänsarkoidoosin hoidon kehittämistavoitteet.

Sydänsarkoidoosiin sairastuminen koettiin raskaana ja yllättävänä. Eriasteiset sairauden alkui-  
 oireet koettiin ikävinä. Jos sairautta ei diagnosoitu eikä hoitoa aloitettu eli oireiden syy ei  
 selvinnyt, sairaus paheni ja oireet voimistuivat. Sydänsarkoidoosipotilaiden mukaan tieto sai-  
 raudesta olisi tärkeää saada kasvokkain asiantuntevalta lääkäriltä, jolla on riittävästi aikaa  
 potilaalle. Sairauden tuntemattomuus ja ennustamattomuus koettiin vaikeaksi asiaksi. Poti-  
 laat eivät kaikki tienneet kotiutuessaan sairastuneensa vakavaan sairauteen - sydänsarkoidoo-  
 siin. Tietoa sairaudesta oli etsitty internetistä. Asiallista tietoa sydänsarkoidoosista oli löydet-  
 ty Suomen Sydänliitto ry:n sivuilta ja duodecimin artikkelista. Internet-lähteet koettiin nega-  
 tiivisina.

Sydänsarkoidoosipotilaiden kokemukset hoidosta vaihtelivat eri sairaanhoitopiirien alueilla.  
 Ne potilaat, jotka olivat saaneet alusta asti olla saman kardiologin tai sydänsarkoidoosipoti-  
 laiden hoitoon keskittyneiden lääkäreiden hoidossa, olivat tyytyväisimpiä sairaudenhoitoon.  
 Haluttiin, että sairaudenhoidosta saataisiin riittävästi tietoa heti sairauden diagnosoiduttua.  
 Tärkeänä pidettiin myös sitä, että sama lääkäri hoitaisi potilasta ja että potilaalla olisi mah-  
 dollisuus ottaa yhteyttä hoitavaan tahoon aina tarvittaessa. Tietoa haluttiin lisää mm. sairau-  
 den kulusta, sairauden tuomista rajoituksista harrastuksiin ja työkykyyn, lääkeshoidosta, eten-  
 kin kortisonihoidon sivuvaikutuksista ja tahdistinhoidosta. Lisäksi toivottiin, että hoitokerto-  
 muksissa olisi ajantasaiset tiedot sairauden hoidosta ja lääkityksistä.

Merkitysverkostossa keskeisintä oli sairauden tuomat rajoitukset arkielämässä. Potilaat koki-  
 vat, että sairaudella oli merkitystä päivittäiseen elämään. Sairauden kanssa oli opeteltava  
 elämään alusta. Oli opeteltava kohtaamaan sairauden alkui-  
 oireiden rajuudesta johtuvat pelot uudestaan ja lisäksi oli opeteltava arjessa ja työssä oman jaksamisen rajat. Osa tarvitsi  
 enemmän päivittäin lepoa, joiden tarpeellisuus tuotiin vastauksissa esille. Uusia asioita  
 olivat myös lääkkeiden suuri määrä ja tahdistinhoito. Tahdistinhoitoon sopeutuminen vei tie-  
 donantajien mukaan oman aikansa. Sairaudesta kertominen muille ei ollut helppoa aina, kos-  
 ka sairaus oli tuntematon ja muut eivät voineet ymmärtää välttämättä sairauden tuomia ra-  
 joituksia. Sosiaalinen verkosto, läheiset ja ystävät olivat voimavarana. Tärkeänä pidettiin  
 kuitenkin sitä, etteivät muut kuormittuisi ja että sydänsarkoidoosipotilaiden henkistä jaks-  
 amista tuettaisiin jo heti sairauden alkuvaiheessa. Toivottiin, että läheisetkin saisivat tietoa  
 sairaudesta.

Sydänsarkoidoosipotilaiden mukaan sairauden kanssa sopeutuminen vei aikaa ja juuri sairas-  
 tumisen jälkeinen aika oli raskainta aikaa. Osa piti positiivisuutta tärkeänä voiman lähteenä  
 arjessa ja koki, että sairauden kanssa oppii tulemaan toimeen. Omien jaksamisen rajojen  
 oppimisen merkitystä painotettiin vastauksissa. Jotkut sydänsarkoidoosipotilaat kertoivat,  
 että esimerkiksi kaupassa asioiminen sujui aiempaa hitaammin ja he kokivat, etteivät pysy-  
 neet toisten perässä. Sairaudesta oli vaikutusta päivittäisen elämän lisäksi työkykyyn. Osa

sydänsarkoidoosipotilaista kävi kokopäivätoissā, muutamat olivat eläkkeellä ja jotkut olivat hakeutuneet osa-aikaeläkkeelle. Kokonaan eläkkeelle jääminen työelämästä koettiin raskaana. Kuitenkin sairastumisen myötä löydettiin uusia ulottuvuuksia ja sisältöjä elämään esimerkiksi harrastuksista.

Sairautta voitiin sydänsarkoidoosipotilaiden mukaan hoitaa parhaiten hoitoa keskittämällä. Tärkeää olisi, että sydänsarkoidoosipotilaiden hoidossa olisi lääkäreillä ja hoitohenkilökunnalla riittävästi asiantuntemusta. Tärkeää olisi kartoittaa hoidon tarvetta ja suunnata tukea sairauden alkuvaiheeseen. Näytti siltä, että eniten oli epätietoisuutta silloin kun sairaus oli vasta diagnosoitu. Toivottiin, että olisi oma lääkäri, johon voisi ottaa yhteyttä tarvittaessa. Sairauden hoidossa pidettiin tärkeänä riittävän tiedon saamista omasta terveydentilasta. Kontrollit riittävän usein helpottivat potilaiden pelkoa ja epätietoisuutta sairauden tilanteesta. Lääkärin kohtaamista kasvokkain pidettiin erittäin tärkeänä. Kontrollien määrässä havaittiin eroja eri sairaanhoitopiirien välillä. Tyytyväisimpiä olivat niiden sairaanhoitopiirien potilaat, jotka olivat heti sairastuttuaan sydänsarkoidoosipotilaiden hoitoon keskittyvän tai saman kardiologin hoidossa. Lisäksi heillä oli kontrolleja riittävän usein.

## 6 Pohdinta

Tämä opinnäytetyön tutkimus toi runsaan ja monipuolisen tutkimusaineiston sydänsarkoidoosipotilaiden kokemuksista hoidosta ennen sairauden diagnosoimista ja sairauden diagnosoimisen jälkeen. Lisäksi saatiin potilaiden kokemuksia siitä, mitä sairaus merkitsi heille ja miten sairautta voitiin parhaiten hoitaa heidän kokemanaan. Sydänsarkoidoosipotilaiden kokemuksista hoidosta ei ole aiempia tutkimuksia, joten tutkimuksen teoreettisen viitekehyksen rakentaminen oli haasteellista. Tämän vuoksi tutkimuksen tulokset toimivatkin tämän tutkimuksen teorian muodostamisen taustana. Tutkimusaineistosta löydettiin vastaukset tutkimustehtäviin ja saatiin näin uutta tietoa hoidon kehittämisen taustaksi. Tuloksia verrattiin aikaisempiin tutkimuksiin, joissa kerrottiin sydän- ja kroonista ja harvinaista sairautta sairastavien potilaiden kokemuksista hoidosta.

Opinnäytetyön taustalla oli laajempi hanke ”Työikäisen sydänpotilaan ja hänen perheensä sekä hoidonantajan ohjauksen kehittäminen” ja kohdejoukon valintaa voitiin pitää onnistuneena, koska työikäisten voitiin ajatella olevan motivoituneita ja parhaita kertomaan hoitokokemuksista. Valittu tutkimusmetodi tuotti yksityiskohtaista tietoa sydänsarkoidoosipotilaiden kokemuksista hoidosta. Koska tutkimusaihe oli tuntematon, haluttiin avoimella menetelmällä tuottaa mahdollisimman laaja kuva potilaiden näkökulmasta. Avoimen haastattelumenetelmän valintaa tuki se, että tutkimuksen kohdejoukon voitiin ajatella olevan oman hoitonsa asiantuntijoita ja parhaita kokemuksista sairauden hoidosta.

Tämän tutkimuksen tulosten mukaan sydänsarkoidoosin hoito ennen sairauden diagnosoimista koettiin raskaana sairauden rajujen alkuaireiden vuoksi. Toisaalta myös sairauden diagnosoimattomuus ja väärät diagnoosit aiheuttivat epätietoisuutta ja epätoivoa avun saamisessa. Sairauden diagnosoiminen kesti joillakin jopa useita vuosia. Aikaisempien aihetta käsittelevien artikkelien mukaan sydänsarkoidoosin diagnosoiminen on edelleen vaikeaa. (Kandolin ym. 2009, 2345.)

Sydänsarkoidoosipotilaista osa eivät tienneet, mitä he sairastivat sairaalasta kotiutuessaan. Merkityksellisenä pidettiin sitä, että asiantunteva lääkäri kertoisi sairauden diagnoosista potilaalle. Uutta oli sairastuminen vakavaan, tuntemattomaan ja harvinaiseen sairauteen. Uusi asia oli myös se, että jotkut tiedonantajista jäivät pitkälle sairauslomalle sairastuttuaan. Sairauden diagnosoiduttua tiedonantajilla ei ollut riittävästi tietoa sairaudenkulusta, sairauden tuomista rajoituksista, sairauden lääkähoidosta, tahdistinhoidosta ja siitä mitä seuraavaksi tapahtuu ja kuinka pitkään sairausloma jatkuu. Toisaalta heillä oli epätietoisuutta myös siitä, miten sairauden jatkohoidot järjestetään. Sairauden vaikutuksista työkykyyn oli myös epätietoisuutta. Useammissa aikaisemmissa tutkimuksissa on tullut esille, että sairauden ymmärtävä selittäminen ja riittävä tiedon ja tuen saaminen sairaalasta kotiutumisasiheissa ovat tärkeitä asioita potilaan hoidossa. (Lampi 2005, 210; Ruotsalainen 2006, 165.) Sekä tässä tutkimuksessa, että aikaisemmissa tutkimuksissa pidettiin tärkeänä mahdollisuutta ottaa yhteyttä lääkäriin tarvittaessa. (Strachan ym. 2009, 635- 640.)

Muutoksia elämään toivat opetteleminen elämään harvinaisen, tuntemattoman ja vakavan sairauden kanssa. Sairaus itsessään jo aiheutti muutoksia toimintakykyyn. Sairauden lääkahoito oli uusi asia. Kortisonihoidosta tuli sivuvaikutuksia melkein kaikilla tiedonantajilla. Jotkut kokivat ulkonäön muuttumisen vaikeaksi kortisonihoidon aloittamisen myötä. Kortisonihoito saattoi aiheuttaa myös univaikeuksia. Page (2008, 255- 257) on todennut, että sarkoidoosipotilaan hoidossa on tärkeää, että hoitaja ymmärtää potilaan tilannetta, mitä on tapahtunut ja sairauden vaikutuksia. Hänen mukaansa on huomioitava kortisonihoidon sivuvaikutukset ja se, että sairaus jo itsessään aiheuttaa toimintakyvyn muutoksia ja tuen tarvetta läheisiltä. Pagen mukaan olisi tärkeä tukea potilaita sairauden tuomissa menetyksissä. (Page 2008, 255- 257.) Tämän opinnäytetyön tutkimuksen tuloksissa tuli esille, että sairaudella on vaikutusta potilaiden arkielämässä jaksamiseen. Potilaat saattavat tarvita päivittäisiä lepoaikoja. Myös aikaisempien tutkimusten mukaan sarkoidoosipotilailla oli todettu väsymystä, jota pidettiin alitunnistettuna ongelmana sarkoidoosissa. (Kleijn ym. 2009, 499.)

Sekä tässä tutkimuksessa, että aikaisemmissa tutkimuksissa (Joachim & Acorn 2003, 598- 605) harvinaisesta sairaudesta kertominen toisille koettiin haasteellisena, koska haitta tai toimintakyvyn vajavuus ei välttämättä näy ulospäin. Vertaistuen merkitys koettiin näin arvokkaana,



kuten Berghammer ym. (2005, 340- 347) tutkimuksen tuloksena oli, että synnynnäistä sydänvikaa sairastavat pystyivät ymmärtämään ja lukemaan toisia paremmin kuin sellaiset, joilla ei ole synnynnäistä sydänvikaa. Asiallista tietoa sydänsarkoidoosista ja vertaistukea saatiin Suomen Sydänliitto ry:n kautta.

Vaikka koettiin, että tahdistinhoidosta oli apua, tahdistimeen tottuminen vei aikaa. Jotkut tiedonantajista kokivat, että tahdistimen saaminen oli kuin ”uusi syntymäpäivä”. Osalla tiedonantajista oli defibrilloiva tahdistin ja osalla rytmihäiriötahdistin. Defibrilloivan tahdistimen iskuja pelättiin, koska ne oli koettu yllättävinä ja pelottavina. Eräs tiedonantajista oli menettänyt tajunnan tahdistimen iskiessä. Oli myös epätietoisuutta miten toimia tahdistimen kanssa. Tahdistimen kanssa toivottiin saatavan valmennusta ja tukea. Deaton ym. (2003, 291) ja Palacios-Cena ym. (2010, 2003- 2013) olivat saaneet samansuuntaisia tuloksia. Defibrilloivan tahdistimen iskut oli todettu pelottavina myös Palacios-Cenan (2010, 2003- 2013) tutkimuksen tuloksena. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan rytmihäiriötahdistinkurssit oli koettu hyvänä.

Sairaushoidossa korostettiin mahdollisuutta saada jatkuvasti yhteys lääkäriin. Toivottiin, että sydänsarkoidoosipotilaiden hoitoa keskitettäisiin asiantuntevalle lääkärille. Tyytyväisimpiä ne potilaat, joita oli hoitanut sama lääkäri tai kardiologi alusta asti. Lisäksi mainittiin, että tiedonantajat pitivät tärkeänä mahdollisuutta saada ottaa yhteyttä hoitavaan tahoon tarvittaessa. Hoidon seurannassa oli eroja eri sairaanhoitopiirien alueilla. Potilaat toivoivat, että he saisivat yhtenäisen hoidon riippumatta siitä, missä he fyysisesti ovat. Yksi tiedonantajista ehdotti, että hoitoa-antaville tahoille tehtäisiin sapluuna hoidosta. Hän piti tärkeänä, että lääkäri pohtisi kunkin potilaan kohdalla, mitä sairaus hänelle merkitsee henkilökohtaisesti ja jakaisi tietoa sen mukaan. Sairausten tilasta ja tehtyjen seurantatutkimuksen tuloksista haluttiin saada tarkempaa tietoa.

Sekä tämän opinnäytetyön tutkimuksen tuloksena, että aikaisempien tutkimusten tulosten (Page 2008, 255- 257; Joachim & Acorn 2003, 598 - 605) mukaan krooninen tai harvinainen vakava sairaus, jossa sairaukenskulkua ei voida ennustaa, saattaa aiheuttaa pelkoja, sosiaalista eriarvoisuuden kokemusta ja näin psykososiaalisen tuen tarvetta. Tämän tutkimuksen tuloksena toivottiin, että henkistä hyvinvointia seurattaisiin heti hoidon alusta alkaen. Myös Ireland ja Wilsher (2010) ehdottavat, että emotionaaliset ja sosiaaliset tarpeet tulisi huomioida hoitoa suunniteltaessa, koska sarkoidoosi vaikuttaa emotionaaliseen hyvinvointiin. Aikaisemmissa tutkimuksissa todettiin, että henkisen hyvinvoinnin seuraamiseksi on olemassa käyttökelpoisia mittareita esimerkiksi Pagen ym. (2009, 736) mukaan The Personal Well-being Index-mittari on tehokas ja yksinkertainen työkalu mittaamaan masennusoireita akuutin sydäntapahtuman jälkeen. Perheen tukemisen merkitys tuli esille myös aiemmissa tutkimuksissa sydänsairauksista. Luttikin ym. (2007, 131- 137) mukaan tukea pitäisikin suunnata kumppaneille heti hoidon

alkuvaiheessa potilaiden ja heidän kumppaneiden hoidon tarpeet huomioiden. Myös Lammen (2005, 233) mukaan sydäninfarktia sairastaneiden miesten puoliset ja lapset tulisi huomioida jo hoitosuunnitelmassa. Lisäksi Rantasen (2009, 85) mukaan on tärkeä, että läheiset otetaan hoitoon mukaan ja heitä tuetaan, mikäli potilas niin haluaa.

## 6.1 Eettinen tarkastelu

Tiedonantajille lähetettiin saatekirje, jossa heille kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista. Saatekirjeessä kerrottiin, että tutkittavien anonymiteetti suojataan huolellisesti ja tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Lisäksi kerrottiin, että tutkimukseen osallistuminen ei vaikuta hoitoihin. Tutkimukseen osallistuneiden anonymiteetti suojattiin tässä tutkimuksessa mahdollisimman huolellisesti esittämällä suorat lainaukset ikäluokittain, joten tutkittavien tarkkaa ikää ei raportoitu. Saatekirjeessä kerrottiin tutkimusaineiston luovuttamisesta Suomen Sydänliiton ry: n käyttöön tutkimuksen valmistuttua. Kuula (2009, 99-101) pitää tärkeänä tiedonantajien informoimista. Myös (Moule ja Goodman 2009, 69- 70) pitävät tärkeänä tutkimukseen osallistuvien informoimista tutkimuksen hyödyistä, riskeistä, tutkimuksen säilyttämisestä, tulosten löytymisestä ja säilyttämisestä. Kuulan (2009, 112) mukaan olennaista on, että aineistosta ei ulkopuolinen pysty yksiselitteisesti päättämään, ketä tutkittavat ovat. Tutkittaville luvattiin, että tutkimusaineisto käsitellään luottamuksellisesti tutkimuksen jokaisessa vaiheessa.

Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluvat; rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. (Kuula 2009, 34.) Tässä tutkimuksessa selkeä puute oli aineiston analyysiprosessissa. Heti aineiston analyysin alkuvaiheessa aineiston riittävä kvantifioiminen olisi helpottanut ja selkiyttänyt teorian muodostamista. Tutkimusraportista olisi näin tullut ytimekkäämpi. Alun perin ajateltiin, että tuloksissa ei esitetä lukuja, mutta yläkäsitteissä tiedonantajien vastausten lukumäärät olivat mielenkiintoisia ja ne lisättiin tutkimukseen analyysin myöhemässä vaiheessa. Tämän vuoksi ne eivät kaikilta osin ole ihan tarkkoja lukumääriä, mutta voivat toimia kuitenkin suuntaa-antavina lukuina. Tutkijan tavoitteena oli saada kaikkien tutkittavien ääni kuuluviin hoitonsa asiantuntijoina ja tämä toi omat haasteensa aineiston analyysiprosessiin.

Kylmän ja Juvakan (2007, 144) mukaan ”tutkimuksesta on oltava hyötyä kanssaihmisille”. Tutkimusraportin luovuttamisesta Suomen Sydänliitto ry: lle tutkimuksen valmistuttua sovittiin tutkimuksen aluksi. Tämä toimi suurena motivaatiotekijänä tehdä tutkimus huolellisesti loppuun, vaikka aikaa kuluikin suunniteltua enemmän. Suomen Sydänliitto ry osallistui matka- ja postituskustannuksiin, joten tämä toimi innoittajana saada uutta tietoa hoidon kehittämisen taustaksi, joka oli myös opinnäytetyöntutkimuksen taustalla olevan hankkeen tavoitteena.

Tutkimusetiikassa haitan välttäminen on yksi tärkeä periaate. (Kylmä & Juvakka, 2007, 147, 149.) Tutkimuksessa tiedonantajille kerrottiin, että tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista eikä vaikuta hoitoihin. Tiedonantajille lähetettiin henkilökohtainen suostumuslomake, jolla he ilmaisivat halukkuutensa ottaa osaa tutkimukseen. Tutkimukseen valittu avoin haastattelumenetelmä tuotti monipuolista ja yksityiskohtaista tietoa sydänsarkoidoosipotilaan kokemuksista hoidosta, joten voidaan ajatella, että haluttu tieto saavutettiin valitulla tutkimusmenetelmällä. ”Myös tutkimuksen menetelmällisiä ratkaisuja on arvioitava tutkimusetiikan näkökulmasta” (Kylmä & Juvakka 2007, 146).

Tutkimusaineiston analyysi pyrittiin tekemään mahdollisimman monipuolisesti, vaikka aineistoa oli runsaasti ja aineiston analysoiminen vei aikaa. Koska tutkimusaihe oli varsin uusi ja kyse oli kokemuksista, tuloksissa on esitetty hyvinkin yksityiskohtaisia tietoja. Toisaalta tutkijan oli raportissa suojeltava tutkimukseen osallistujien henkilöiden anonymiteetin säilymistä, mikä otettiin huomioon esimerkiksi sellaisten yksityiskohtaisten tietojen esittämisen kohdalla, josta saattoi aiheutua haittaa tiedonantajille. ”Tutkimuksen tekijä joutuukin tasapainoilemaan riittävän ja liian informaation antamisen välillä” (Kylmä & Juvakka 2007, 154 - 155). Tässä työssä haasteena oli säilyttää runsaasta aineistosta tärkeä ja hoidon kehittämistä palveleva uusi ja hyödyllinen mahdollisimman monipuolinen tieto. Tämän tutkimuksen selkeitä kehittämisalueeksi muodostui tutkimukseen varattuun aikatauluun nähden liiankin runsaan tutkimusaineiston tuottaminen. Joitakin taustatietoja olisi voitu kysyä jo taustatiedoissa, mikä olisi saattanut helpottaa raportin kirjoittamista. Toisaalta myös teorian muodostaminen oli haasteellista, koska aiheesta ei ollut saatavissa aiempia tutkimuksia. Jatkotutkimusta ajatellen teorian muodostamisessa olisi tärkeää arvioida tarkemmin tutkimukseen valittujen artikkeleiden luotettavuuskriteereitä.

## 6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Kylmä ja Juvakka (2007, 127) ovat tehneet synteessin useiden tutkijoiden näkemyksistä arvioida laadullisen tutkimuksen luotettavuutta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuuskriteereitä ovat; uskottavuus, vahvistettavuus, reflektiivisuus ja siirrettävyys. ”Uskottavuus tarkoittaa tutkimuksen ja sen tuloksen uskottavuutta sekä sen osoittamista tutkimuksessa” (Kylmä & Juvakka 2007, 128). Uskottavuutta vahvistaa se, että tutkimuksen tekijä on riittävän pitkän ajan tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa. (vrt. Kylmä & Juvakka 2007, 128.) Tutkimuksen analyysiprosessiin käytettiin aikaa. Tulosten luotettavuutta lisää se, että yksi haastatteleminen tiedonantajista lupautui oikolukemaan opinnäytetyöni kokonaisuudessaan. Tiedonantajan kanssa kävimme tutkimuksen tulokset huolellisesti läpi ja samalla peilasimme, että olemmeko ymmärtäneet asian samalla tavalla. Tiedonantaja teki myös ison työn käydessään läpi tutkimuksen tulokset ja antaessaan kommentteja tuloksista. Jos tiedonantajan mielestä oli jotakin

epäselvyyttä, tuloksiin tehtiin tarkennuksia ja pieniä lisäyksiä, niin, että lukija pystyisi ymmärtämään asian samalla tavalla ja että tulokset olisivat mahdollisimman tarkkoja. Kylmän ja Juvakan (2007, 128) mukaan tutkimuksen tekijän on varmistettava, että tutkimustulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden käsityksiä tutkimuskohteesta. Samaan aikaan aloitettiin kaksi tutkimusta, toinen kvantitatiivisella menetelmällä tehty tutkimus potilasohjauksesta. Molempien tutkimusten tulokset olivat hyvin samansuuntaisia.

Vahvistettavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen raportista voidaan saada selville koko tutkimuksen kulku. Tutkimuksessa kuvataan esimerkiksi aineiston avulla, miten tutkimuksen tekijä on päätenyt tuloksiinsa ja johtopäätöksiin. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tulokset koottiin neljään tulostaulukkoon, josta tulokset oli helppo tarkistaa tarvittaessa. Tuloksia tarkistettiin useita kertoja tutkimuksen teorian muodostamisvaiheessa ja niitä verrattiin alkupe- räisaineistoon. Tutkimustulosten vahvistettavuutta tutkija arvioi etenkin analyysia tehdessään. Analyysia olisi voinut jatkaa vielä pidemmällekin, jotta tietoa olisi saatu ilmaista isompia kokonaisuuksia kuvaavilla yläkäsitteillä. Tutkimuksessa selkeä kehittämistavoite on se, että tutkija olisi voinut viedä analyysia pidemmälle.

Reflektiivisyydellä tarkoitetaan sitä, että tutkija on tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Tutkijalla ei ollut esiyymmärrystä tutkimusaiheesta. Tutkija ei esimerkiksi tuntenut sairautta aiemmin. Tutkija pyrki tuomaan tutkimukseensa tutkimustulokset esille sellaisena, kun ne esiintyivät tutkimusaineistossa.

”Tutkimuksen siirrettävyys tarkoittaa tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin” (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Voidaan ajatella, että tutkimus voitaisiin toistaa esimerkiksi pienemmällä otoksella tai määrällisenä tutkimuksena jatkossa ja näin lisätä tulosten reflektiivisyyttä eli siirrettävyyttä. Reflektiivisyyttä voidaan ajatella lisäävän se, että tehtiin useita haastatteluja, joissa keskeiset saadut tulokset olivat samansuuntaisia. ”Siirrettävyyden varmistamiseksi edellytetään aina huolellista tutkimuskontekstin, osallistujien valinnan ja taustojen kuvaamista sekä aineiston keruun ja analyysin seikkaperäistä kuvaamista” (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198). Tämä on tarpeen, jos toinen tutkija haluaa seurata tutkimusprosessin kulkua. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 198.)

### 6.3 Tulosten hyödyntäminen

Tämä opinnäytetyön tutkimus tuotti uutta tietoa sydänsarkoidoosipotilaiden kokemuksista hoidosta. Tulokset voivat toimia hoidon kehittämisen taustana. Eräs tiedonantajista ilmaisi asian keskeltä, että hoitoa antaville tahoille tulisi olla ”sapluuna hoidosta”. Sapluunaan voitaisiin hyödyntää tämän tutkimuksen tuloksia. Sapluunaan voitaisiin kerätä jo olemassa olevaa tutkimustietoa. Hoidossa keskeiseksi vaiheeksi näytti muodostuvan hoito heti sairauden diag-

nosoiduttua, jolloin oli paljon avoimia kysymyksiä taudin kulusta, lääkehoidosta ja tahdistinhoidosta sairauden tuntemattomuuden vuoksi. Sydänsarkoidoosipotilaiden hoidon seuranta ei ollut yhteneväistä eri sairaanhoitopiirien alueilla. Esimerkiksi kontrollien tiheys vaihteli suuresti alueittain eri potilailla. Lisäksi tutkimusten määrä vaihteli hoidon seurannassa potilailla. Alueilla, joilla oli enemmän asiantuntemusta, potilaat tunsivat olevansa paremmassa hoidossa. Heillä oli säännölliset kontrollit ja mahdollisuus ottaa yhteyttä hoitopaikkaan tarvittaessa. Sydänsarkoidoosipotilaiden hoidon kehittämiseksi tarvittaisiin koko hoitohenkilökunnan asiantuntemuksen lisäämistä.

#### 6.4 Jatkotutkimushaasteet

Sydänsarkoidoosipotilaiden hoidossa on edelleen paljon avoimia kysymyksiä. Jatkotutkimuksena voisi tehdä määrällistä tutkimusta sairauden merkityksestä elämänlaatuun. Sairauden aiheuttamista rajoituksista, sairauden kulusta ja merkityksestä työkykyyn sekä työkykyä testauksesta tarvittaisiin lisätutkimusta kohdistettuna suomalaisiin sydänsarkoidoosipotilaisiin. Tärkeää olisi myös selvittää sydänsarkoidoosipotilaiden hoidon, kuntoutuksen ja tuen tarpeita ja etuisuuksia tarkemmin. Tärkeää olisi tietää, mitkä tekijät estävät ja edistävät sydänsarkoidoosipotilaiden hoitoa ja elämänlaatua. Tuloksissa tuli esille se, että eri sairaanhoitopiirien alueilla asuvat potilaat olivat eriarvoisessa asemassa. Sydänsarkoidoosipotilaille suunnatuista kursseista, kokoontumista ja kuntoutusmuotojen vaikuttavuudesta tulisi saada tutkimukseen perustuvaa tietoa.

#### Oppimisprosessi ja ammatillinen kasvu

Uuden tiedon etsiminen avointa haastattelumenetelmää käyttäen oli haasteellista. Aihe oli uusi, joten minulla ei ollut kokemusta sydänsarkoidoosipotilaan hoidosta. Tutkimuksen kohdejoukko oli hyvin motivoitunut, tämä lisäsi myös tunnetta siitä, että tutkimus oli tarpeellinen. Tutkimuksen tiedonantajille kuuluu erityiskiitokset tämän tutkimuksen onnistumisesta. He olivat valmistautuneet tutkimukseen osallistumiseen ja halusivat, että sydänsarkoidoosin hoidossa oleviin avoimiin kysymyksiin etsittäisiin vastauksia. Tämä antaa uuden ja erityisen tärkeän haasteen jatkaa sydänsarkoidoosipotilaiden hoidon kehittämistä.

Tutkimuksen teoreettisessa viitekehyksessä tarkasteltiin kysymyksiä, joita tuloksissa nousi esille. Kaikista teemoista ei ole tehty aikaisempia tutkimuksia, kuten sydänsarkoidoosin merkityksestä työkykyyn. Potilaat toivoivat lisätietoa jatkossa mm. työkykyä testauksesta. Teoriaan tutustuminen lisäsi omaa ammatillista kasvuani. Potilaiden kokemuksiä käsittelevien laadullisten tutkimusten avulla sain tietoa potilaiden toiveista hoidosta. Avoimen haastattelun tekeminen oli minulle uutta ja antoi kokemusta tutkimusmetodin käytöstä. Koin, että tämä tutkimus lisäsi omaa ammatillista asiantuntemusta työikäisen kroonista, harvinaista sydänsairautta sairastavan potilaan hoidosta.

## Lähteet

- Barglay, S., Momen, N., Case-Upton, S., Kuhn, I. & Smith, E. 2011. End-of-life care conversations with heart failure patients: a systemic literature review and narrative synthesis. *The British Journal of General Practice* 1;61(582). e49-e62, 1-9. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3020072>
- Baughman, R. & Selroos, O. 2005. Evidence-based approach to the treatment of sarcoidosis. Teoksessa: Evidence-based respiratory medicine. ISBN. 2005.
- Berghammer, M., Dellborg, M. & Ekman, I. 2006. Young adults experiences of living with congenital heart disease. *International Journal of Cardiology* 110. 340-347.
- Bisschop, I., Kriegsman, D., Beekman, A. & Deeg, D. 2004. Chronic diseases and depression: the modifying role of psychosocial resources. *Social Science & Medicine* 59. 721-733.
- Caldwell, P., Arthur, H. & Demers, C. 2007. Preferences of patients with heart failure for prognosis communication. *Can J Cardiol* 23(10). 791-796.
- Chapelon-Abric, C. 18.3.2012. Cardiac sarcoidosis. *Sarcoidosis. Quartely Medical Review. Presse Med.* 41. e317-e330.
- Davidson, P., Digiacomio, M., Zeccin, R., Clarke, M., Paul, G., Lamb, K., Hancock, K., Chang, E. & Daly, J. 2008. A Cardiac Rehabilitation Program to Improve Psychosocial Outcomes of Women With Heart Disease. *Journal of Women´s Health* 17 (1).
- Deaton, C., Dunbar, S., Moloney, M., Sears, S. & Ujhelyi, M. 2003. Patient experiences with atrial fibrillation and treatment with implantable atrial defibrillation therapy. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care* 32 (5). 291-299. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0147956303000748>, luettu 21.1.2013
- Doughan, A.R. & Williams, B.R. 2006. Cardiac sarcoidosis. *Heart* 92. 282- 288.
- Handa, T., Nagai, S., Ueda, K., Chin, Y., Ito, K., Watanabe, K., Tanizawa, M., Tamaya, M., Mishima, M. & Izumi, T. Significance of plasma NT-proBNP levels as a biomarker in the assessment of cardiac involvement and pulmonary hypertension patients with sarcoidosis. *Sarcoidosis vasculitis and diffuse lung diseases* 27. 27-35.
- Hinz, A., Brähler, E., Möde, R., Wirtz, H. & Bosse-Henck, A. 2012. Anxiety and depression in sarcoidosis: the influence of age, gender, affected organs, concomitant diseases and dyspnea. *Sarcoidosis vasculitis and diffuse lung diseases* 29. 139- 146.
- Hämäläinen, H. & Röberg, M. 2007. Kokonaisvaltainen katse sydäntautitukseen. *Suomi/Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia/88*. Kela.
- Iire, L.1999. Potilas ja sairaudesta aiheutuva epävarmuus. Turku: Turun yliopisto.
- Ireland, J. & Wilsher, M. 2010. Perceptions and beliefs in sarcoidosis. *Sarcoidosis vasculitis and diffuse lung diseases* 27. 36- 42.
- Joachim, G. & Acorn, S. 2003. Life with a rare chronic disease: the scleroderma experience. *Journal of Advanced Nursing* 42(6). 598- 606.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Kleijn, W., De Vries, J., Lower, E., Elffrich, M., Baughman, R., & Drent, M. 2009. Fatigue in sarcoidosis: a systematic review. *Curr Opin Pulm Med*. 15(5). 499-506.

Kandolin, R., Lehtonen, J., Schildt, J., Graner, M., Salmenkivi, K., Ahonen, A., Karhumäki, L. & Kupari, M. 2009. Sydänsarkoidoosi. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 125(21). 2344- 2350.

Kim, J., Judson, M., Donnino, R., Gold, M., Cooper, L., Prystowsky, E. & Prystowsky, S. 2009. Cardiac Sarcoidosis. *American Heart Journal* 157(1). 9-21

Kuula, A. 2009. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Toinen uudistettu painos. Jyväskylä: Bookwell Oy.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Lampi, H. 2005. Miehen sydäninfarktikohtamus: Fenomenologinen tutkimus sairastumisesta ja potilaana olemisesta. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Luttik, M., L., Blaauwbroek, A., Dijk, A. & Jaarsma, T. 2007. Living With Heart Failure: Partner Perspectives. *The Journal of Cardiovascular Nursing* 22(2). 131-137.

Mahomed, R., Winsome, J. & Patterson, E. 2012. Understanding the process of patient satisfaction with nurse-led chronic disease management in general practice. *Journal of advanced nursing* 68(11). 2538-2549.

Mantini, N., Williams, B., Stewart, J., Rubinsztain, L. & Kacharava, A. 2012. Cardiac Sarcoid: A Clinician's Review on How to Approach the Patient With Cardiac Sarcoid. *Clinical Cardiology* 35 (7). 410-415.

Marcuccio, E., Loving, N., Bennet, S.K. & Hayes, S.N. 2003. A survey of attitudes and experiences of women with heart disease. *Women Health Issues* 13. 23-31.

Moule, P. & Goodman, M. 2009. Nursing research an introduction. British Library Cataloguing in Publication data. ISBN.

Nunes, H., Bouvry, D., Soler, P. & Valeyre, D. 2007. Sarcoidosis. Review. *Orphanet Journal of Rare*. 2 (46), 1-8. <http://www.OJRD.com/content/2/1/46>

Page, G., Kovacs, A. & Irvine, J. 2012. How do psychosocial challenges associated with living with congenital heart disease translate into treatment interests and preferences? A qualitative approach. *Psychology & Health* 27 (11). 1260-1270.

Page, K., Davidson, P., Edwards, K-L., Allen, J., Cummins, R., Thompson, D. & Worrall-Carter, L. 2009. Recovering from acute cardiac event - the relationship between depression and life satisfaction. *Journal of Clinical Nursing* 19. 736- 743.

Page, M. 2008. Nursing care and management of patients with sarcoidosis. *British journal of nursing* 17 (4). 252 -257.

Palacios-Ceña, D., Losa-Iglesias, M.E., Álvarez-López, C., Cachón-Pérez, M., Reyes, R.A.R., Salvadores-Fuentes, P. & Fernández-de-las-Peñas, C. 2011. Patients, intimate partners and family experiences of implantable cardioverter defibrillators: qualitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*. 67 (12). 2537-2550.

Palacios-Ceña, D., Losa, M.E., Fernández-de-las-Peñas, C., Salvadores-Fuentes, P. 2010. Living with life insurance: a qualitative analysis of the experience of male implantable defibrillator recipient in Spain. *Journal of Clinical Nursing* 20. 2003-2013.

Pietinalho, A. 2006. Sarkoidoosi. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 122 (17). 2101 -2110.

Patton, M.Q. 2001. Qualitative Research & Evaluation Methods. Edition 3. Sage Publications. International Educational and Professional Publisher. Thousand Oaks. London. New Delhi.

Puusa, A. 2011. Haastattelu laadullisen tutkimuksen menetelmänä. Teoksessa: Puusa, A. & Juuti, P. Menetelmäviidakon raivaajat. Perusteita laadullisen lähestymistavan valintaan. 76, 83.

Rastas, A. 2010. Haastatteluaineistojen monet tehtävät etnografisessa tutkimuksessa. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P., Hyvärinen, M. (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino. 81.

Rantanen, A. 2009. Ohitusleikkauspotilaiden ja heidän läheistensä terveyteen liittyvä elämänlaatu ja sosiaalinen tuki. 2009. Tampere: Tampereen Yliopisto.

Ruotsalainen, T. 2006. Sisätautipotilaan hoidon laatu. Potilas laadun arvioijana. Turku: Turun yliopiston julkaisuja.

Simko, L.C. & McGinnis, K. 2003. Quality of Life Experiences by Adults With Congenital Heart Disease. AACN Clinical Issues 14 (1). 42-53.

Soejima, K., Yada, H. & Hammill S.C. 2009. The work-up and management of patients with apparent of subclinical cardiac sarcoidosis: With emphasis on the associated heart rhythm abnormalities. Journal of Cardiovascular Electrophysiology 20 (5). 578-83.

Strachan, P., Ross, H., Rocker, G., Dodek, P. & Heyland, D. 2009. Mind the gap: Opportunities for improving end-of -life care for patients with advanced heart failure. Clinical Studies. Can J. Cardiol 25 (11). 635-640.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Wilsher, M.L. 2012. Psychological stress in sarcoidosis. Curr Opin Pulm Med 18(5). 524-527.

Zhu, L., Ching Ho, S. & Wing Hung Sit, J. 2011. The experiences of Chinese patients with coronary heart disease. Journal of Clinical Nursing 21. 476-484.

#### INTERNET LÄHTEET:

Suomen Sydänliitto ry. 2013. Sydänsarkoidoosi. [www.sydanliitto.fi/sydansarkoidoosi1](http://www.sydanliitto.fi/sydansarkoidoosi1), haettu 30.9.2013

Suomen sydänliitto ry. 2013. Sydänsarkoidoosipotilaiden verkosto, <http://www.sydanliitto.fi/sydansarkoidoosipotilaiden-verkosto>, haettu 18.10.2013



Liitteet  
Liite 1

Tutkimuslupa-anomus

Elisa Toppila  
Ulrikankuja 6 B 30, 01400 Vantaa

Suomen Sydänliitto ry  
Oltermannintie 8  
00620 Helsinki

## TUTKIMUSLUPA-ANOMUS

Opiskelen Kliinisen asiantuntijan koulutusohjelmassa (ylempi AMK). Opinnäytetyön aiheena on ”Sydänsarkoidoosipotilaiden kokemuksia saamastaan hoidosta”. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sydänsarkoidoosipotilaiden kokemuksia saamastaan hoidosta. Tavoitteena on uuden ja hyödyllisen tiedon tuottaminen sydänsarkoidoosin hoidosta.

Opinnäytetyö tehdään Metropolia Ammattikorkeakoulussa. Opinnäytetyö tehdään osana meneillään olevaa hanketta ”Työikäisen Sydänpotilaan ja hänen perheensä sekä hoidonantajan ohjaaminen”. TtT, yliopettaja Hannu Lampi toimii hankkeen projektipäällikkönä ja tämän opinnäytetyön ohjaajana. Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Suomen Sydänliitto ry:n kanssa. Työelämänohjaajana tutkimuksessa Suomen Sydänliitosta toimii asiantuntijasairaanhoitaja Sami Kaivos.

Opinnäytetyön aineistonkeruumenetelmänä on avoin haastattelu. Sydänsarkoidoosipotilaille lähetetään Suomen Sydänliitto ry:n kautta saatekirje, jossa kutsutaan heitä mukaan tutkimukseen ja annetaan tietoa opinnäytetyön tarkoituksesta. Tutkimukseen osallistuville luvataan, että heidän anonymiteettinsä säilyy. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Tutkimusaineisto käsitellään luottamuksellisesti. Pyydän, että minulle myönnetään lupa tehdä tutkimus Suomen sydänliitto ry:n sydänsarkoidoosiverkoston jäsenille Suomen Sydänliitto ry:n kautta.

Valmis opinnäytetyö on mahdollista saada Sydänliitto ry:n käyttöön tutkimuksen valmistuttua. Tutkimus valmistuu syksyllä 2011. Minulta saa lisätietoa tutkimuksesta.

Ystävällisin terveisin,

Elisa Toppila

Terveystenhoitaja (AMK)  
Kliinisen asiantuntijan  
Ammattikorkeakoulu koulutusohjelma (YAMK)  
Terveys- ja hoitoala  
Puh.040 557 9546

Opinnäytetyönohjaaja  
TtT, yliopettaja Hannu Lampi  
Metropolia  
Terveys- hoitoala  
Puh. 020 7835734

## Liite 2 Saatekirje tiedonantajille

Hyvä kirjeen vastaanottaja,

Opiskelen Metropolia Ammattikorkeakoulussa ja tavoitteenani on suorittaa Kliinisen asiantuntijan koulutus (YAMK). Opinnäytetyön aiheena on ”Sydänsarkoidoosipotilaan kokemuksia saamastaan hoidosta”. Opinnäytetyöni on osana laajempaa hanketta ”Työikäisen sydänpotilaan ja hänen perheensä sekä hoidonantajan ohjaaminen”. Sydänhankkeessa projektipäällikkönä ja opinnäytetyöni ohjaajana toimii TtT, yliopettaja Hannu Lampi.

Tutkimustuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä sydänsarkoidoosipotilaan hoitoa ja ohjausta. Opinnäytetyön aineisto kerätään haastattelemalla noin 10- 20 sydänsarkoidoosia sairastavaa henkilöä. Erityisen tärkeää on saada tietoa Teidän saamistanne hoitokokemuksista. Haastatteluun osallistuminen on Teille täysin vapaaehtoista, mutta mielipiteenne on erittäin tärkeä. Toivon, että pystyisitte osallistumaan haastatteluun.

Tutkimuksessa pyrin siihen, että haastattelussa voitte vapaasti ilmaista kokemuksianne tietoisina siitä, että antamanne tiedot säilyvät luottamuksellisina. Teidän tietojanne ei voida opinnäytetyön raportista tunnistaa. Haastattelun kesto on noin 1-2 tuntia. Haastattelut nauhoitetaan, jotta kaikki tarvittava tieto saadaan talteen. Tarvittaessa haastattelua voidaan täydentää uusintahaastattelulla. Haastatteluun osallistumisesta ei aiheudu Teille mitään kustannuksia. Haastatteluun osallistumisesta ei makseta korvauksia.

Suomen Sydänliitto ry. lähettää Teille saatekirjeen postitse ja toimii yhteydenottajana. Haastattelut toteutetaan maaliskuun puolestavälistä alkaen. Haastatteluajat ja paikat sovitaan yksilöllisesti teidän aikatauluunne parhaiten sopivana ajankohtana. Mikäli olette halukkaita osallistumaan tähän haastatteluun, pyydän, että ilmaisitte halukkuutenne vastaamalla suostumuslomakkeeseen, jossa on Teille vastauskuori valmiina.

Yhteistyöstä jo etukäteen kiittäen,

Elisa Toppila  
Terveystieteiden tutkija (AMK)  
Kliinisen asiantuntijan koulutusohjelma (YAMK)  
puh. 040 557 9546

Opinnäytetyönohjaaja: TtT Hannu Lampi, yliopettaja, 7835734, Metropolia Ammattikorkeakoulu, Terveys- ja hoitoala, PL 4033 (Mannerheimintie 172) 00079 Metropolia, Puh. 020 7835734, Gsm. 040 3340240

Työelämäohjaaja: Asiantuntijasairaanhoitaja Sami Kaivos, Suomen Sydänliitto ry

Lisätietoa tutkimuksesta: Suomen Sydänliitto ry, Sami Kaivos, sami.kaivos@sydanliitto.fi, 050 5011464

### Liite 3 Suostumuslomake tiedonantajille

#### SUOSTUMUS

Olen saanut tietoa opiskelija Elisa Toppilan opinnäytetyöstä. Opinnäytetyön aiheena on ”Sydänsarkoidoosipotilaan kokemuksia saamastaan hoidosta”. Opinnäytetyön ohjaajana toimii TtT, yliopettaja Hannu Lampi Metropolia Ammattikorkeakoulusta Helsingistä. Tietoa tutkimuksesta olen saanut Suomen Sydänliitto ry:n kautta.

Ilmaisen tällä suostumuksella halukkuuteni ottaa osaa tähän tutkimukseen ja minulle on annettu tietoa tutkimuksesta etukäteen. Minulle on selvitetty, että tutkimuksesta saadut tiedot kerätään ja käsitellään luottamuksellisesti. Tutkimusaineisto kerätään haastattelumenetelmällä. Elisa Toppila voi ottaa minuun yhteyttä henkilökohtaisesti haastatteluajankohdan ja paikan sopimiseksi.

Voin keskeyttää haastatteluni, missä vaiheessa tahansa ja haastatteluni ei vaikuta hoitoihini. Haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

***Mikäli osallistutte tutkimukseen, täyttäkää alla olevat tiedot ja lähettäkää yhteystietonne postimerkillä ja osoitteella varustetulla vastauskuorella. Vastauksia otetaan vastaan 30.4.2011 asti.***

Nimi\_\_\_\_\_

Osoite\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Puhelinnumerosi\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Päivämäärä/Paikkakunta

Allekirjoitus

Suostumuksen vastaanottaja täyttää alla olevan kohdan!

\_\_\_\_\_

Päivämäärä/ paikkakunta

Suostumuksen vastaanottaja